



Fin de vie, sédation et euthanasie

*L*a proposition de Loi écrite par MM. Claeys et Leonetti s'avère propre à susciter le débat sur la fin de vie. On trouvera dans ces pages quelques repères pour un discernement.

Les bases du débat

Commençons par deux définitions qui donnent un cadre à la discussion.

L'euthanasie (littéralement « bonne mort ») consiste à donner la mort par une action ou une omission, le plus souvent en arguant du caractère insupportable de la douleur subie :

1. par une action (par exemple en donnant une substance mortelle ou à une dose mortelle) ;
2. par une omission, en ne donnant plus les soins dus et proportionnés.

L'euthanasie se situe donc au niveau des intentions et à celui des procédés employés.

Mais en clair, euthanasier c'est supprimer le souffrant pour supprimer la souffrance...

L'acharnement thérapeutique consiste au contraire à poursuivre des traitements devenus disproportionnés (trop lourds par rapport au bénéfice attendu), alors que la mort est inéluctable.

- Quelle solution choisir ?

L'acharnement thérapeutique peut légitimement être refusé. On ne s'étonnera pas qu'un malade en phase terminale puisse

renoncer à des traitements lourds et insuffisamment efficaces, ne donnant qu'un sursis de vie précaire, alors que l'issue de la maladie est fatale.

Pour autant, refuser l'acharnement thérapeutique, est-ce choisir l'euthanasie ?

Oui, ont souvent fait croire les promoteurs de cette dernière. Selon eux, il n'y aurait que ces deux solutions. De ce fait, celui qui est contre l'euthanasie serait pour l'acharnement thérapeutique, bref serait cruel. La seule solution pour soulager la souffrance serait d'abrégier les jours du malade.

En réalité, il n'en est pas ainsi.

En schématisant, on peut distinguer les souffrances physiques et toutes les autres (psychologiques, spirituelles, ...) :

- ♦ pour ce qui concerne les douleurs physiques, grâce aux progrès médicaux, « *aujourd'hui, presque toutes les souffrances peuvent être soulagées*¹ ». Par exemple, on peut bien calmer plus de 90% des douleurs cancéreuses grâce à des soins simples².
- ♦ et pour ce qui est des autres souffrances, un accompagnement est également possible.

C'est précisément ce qu'on appelle les **soins palliatifs**, soins destinés non à guérir la personne, mais à soulager ses douleurs et la faire bénéficier d'un accompagnement plus large.

Les soins palliatifs sont donc, selon une heureuse formule, « tout ce qu'il reste à faire quand on pense qu'il n'y a plus rien à faire » (Dr Thérèse Vannier) Ils visent donc « *à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage*³ ». Les soins palliatifs font donc appel à plusieurs disciplines, puisqu'ils doivent soutenir le malade aux plans physique, psychologique et spirituel. Ils peuvent avoir lieu en établissement ou à domicile.

Cependant, les soins palliatifs sont-ils vraiment efficaces ? A son époque, François Mitterrand s'est intéressé au travail de Marie de Henne-

¹ Espace éthique des Hôpitaux de Paris, Dossier « Face à la proposition de loi relative à l'aide active à mourir », janvier 2011 (le dossier a été accessible à l'adresse http://www.espace-ethique.org/doc2011/Dossier_fin_vie_janvier2011.pdf).

² Fondation Jérôme Lejeune, *Manuel « Euthanasie »*, p. 52.

³ Texte de la loi du 9 juin 1999, qui cherche à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

zel, une pionnière des soins palliatifs en France, et a demandé à faire une visite privée de son unité de soins. Il a été très impressionné par le calme des lieux, par la vitalité et la joie des soignants, et par les trois malades qu'il a visités. Ces derniers étaient conscients, ne souffraient pas, ne semblaient pas mourants (alors qu'ils l'étaient : un mois après ils étaient tous morts). François Mitterrand a raconté ce souvenir dans la préface qu'il a écrite à un célèbre livre de Marie de Hennezel : *La mort intime*⁴. Le témoignage d'un tel personnage, joint à bien d'autres, devrait être capable de valider auprès des hommes politiques actuels l'opportunité des soins palliatifs.

Dans ces soins palliatifs apparaît clairement que **la vulnérabilité n'enlève pas la dignité**, que toute personne a du prix, et que des relations d'amour peuvent perdurer et même s'enrichir. Cela dit, on ne saurait oublier que l'ultime chemin vers la mort reste crucifiant pour soi et pour les proches.

De plus, l'expérience montre que **lorsqu'on l'accompagne, le patient qui a demandé l'euthanasie réitère rarement sa demande**⁵.

Par une nouvelle loi sur la fin de vie, on pourrait donc par exemple :

- ♦ susciter un vrai programme de développement des soins palliatifs, trop peu mis en place ;
- ♦ développer la formation du personnel médical dans ce domaine ;
- ♦ faire commencer les soins palliatifs avant la fin des soins curatifs, afin de favoriser un accompagnement continu et plus global du patient ;
- ♦ et également promouvoir le congé d'accompagnement de personne en fin de vie, proposé par la loi du 9 juin 1999.

L'euthanasie est donc une fausse réponse à un problème dont on a déjà trouvé la vraie solution, une solution qui n'est pas suffisamment mise en place. Certes, un nouveau plan de développement des soins pallia-

L'euthanasie est donc une fausse réponse à un problème dont on a déjà trouvé la vraie solution, mais cette solution n'est pas suffisamment mise en place.

⁴ Marie de Hennezel, *La mort intime*, Robert Laffont, Paris 1995 (réédition Pocket en 2006).

⁵ Fondation Jérôme Lejeune, *Manuel « Euthanasie »*, p. 29.

tifs a été annoncé par François Hollande (il était promis depuis juillet 2012) mais il n'a pas été mis en œuvre jusqu'à aujourd'hui.

- *Quels soins en fin de vie ?*

Abordons à présent deux questions capitales pour comprendre la proposition de loi.

Pour soulager les douleurs d'un malade, on peut utiliser des antalgiques (« calmants »), y compris ceux qui risquent – comme effet secondaire qu'on ne vise pas – d'accélérer la venue de la mort. C'est ce qu'on appelle un **acte à double effet**, d'ailleurs pris en compte dans la loi Leonetti de 2005.

On peut entreprendre une action bonne qui aura probablement des conséquences secondaires mauvaises, si celles-ci ne sont pas directement voulues et si elles sont proportionnées au bénéfice espéré. C'est le principe de l'acte à double effet, un principe qui est au cœur du débat.

Dans cet esprit, une substance antalgique (comme la morphine, utilisée dans les cas très douloureux) peut être administrée selon une dose destinée seulement à traiter la douleur, et rien d'autre n'est fait pour que le décès survienne plus rapidement : on ne cherche pas la mort du patient, mais uniquement l'apaisement de ses douleurs – même si l'on sait que l'emploi de l'antalgique utilisé, efficace contre la douleur, a cet inconvénient de diminuer l'espérance de vie.

Ces antalgiques peuvent être administrés par voie orale, par perfusion ou par patch.

Toutefois, il peut arriver que les antalgiques eux-mêmes ne soient pas suffisants. Dans ce cas on peut recourir à une **sédation**. De quoi s'agit-il ? Le mot sédation vient du mot latin *sedatio* qui désigne l'action d'apaiser, de calmer. Cependant, dans le langage médical actuel, le terme est plus spécialisé : dans la « sédation », l'apaisement sera obtenu en diminuant la vigilance du patient, éventuellement jusqu'à une perte de conscience. Ainsi, la différence entre antalgiques et sédatifs est relativement simple : les premiers luttent directement contre la douleur, les seconds visent à altérer la vigilance du malade. On n'utilise les seconds que lorsque les premiers n'ont pas entraîné l'effet désiré. A dose standard, les sédatifs ne peuvent toutefois pas provoquer la mort.

Concrètement, on pourra administrer par perfusion un médicament comme l'Hypnovel.

Pour être tout-à-fait exact, la sédation comprendra donc évidemment des sédatifs pour endormir, mais on adjoindra souvent des antalgiques contre la douleur. Le mot sédation peut donc désigner plus que l'administration de sédatifs destinés à diminuer la vigilance.

Nous comprenons en quoi consiste cette pratique de la **sédation en phase terminale** : le patient en fin de vie qui a des douleurs insupportables peut être *provisoirement* endormi parce que les seuls traitements antalgiques se sont révélés insuffisants. Au réveil, selon l'évolution de la situation et le désir du patient, on peut interrompre ou recommencer la même procédure.

Cela dit, la sédation en phase terminale est-elle une pratique légitime ? On ne peut priver un malade de la conscience de soi sans raison proportionnée. Cependant, le bien global de la personne tout entière peut justifier l'altération voire la suppression de la conscience, afin d'éviter un mal plus grand.

C'est pourquoi, *dans des cas extrêmes*, il n'est même pas choquant de provoquer une **sédation continue** jusqu'au terme de la vie du patient, car on a un motif proportionné et on ne veut toujours pas donner la mort. On veillera tout de même à ce que le patient ait eu autant que possible les moyens de « mettre en ordre ses affaires » : éventuelle réconciliation avec tel proche ou avec sa conscience, etc.

Cette pratique de la « sédation en phase terminale » est donc très différente de celle de la sédation dite « terminale », car celle-ci consiste au contraire à augmenter les doses afin de provoquer la mort : c'est une euthanasie.

L'autre point important est celui de l'**hydratation et de l'alimentation**. Le plus fréquemment, et même quand elles sont artificielles, l'alimentation et l'hydratation constituent des soins normaux répondant à des besoins ordinaires de l'organisme ; elles ne sont pas très astreignantes, ni humainement, ni financièrement. On peut donc considérer que, en règle générale, il s'agit de **moyens proportionnés** : il y a bien proportion entre les moyens employés et le résultat obtenu.

Dans quelques cas cependant, l'alimentation et l'hydratation peuvent devenir inutiles ou même nocives pour le patient. Mais en dehors de ces situations, arrêter l'hydratation et (dans une moindre mesure) l'alimentation, c'est faire mourir le patient d'une autre cause que sa maladie.

Décrypter la nouvelle proposition de loi

- Des « nouveaux droits » pour les patients

Le rapport Claeys-Leonetti⁶ annonce particulièrement deux « avancées » pour le patient :

1. la création d'un **droit à une « sédation profonde et continue »** jusqu'au décès,
 - a. « lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement » (Rapport, p. 21) ;
 - b. « lorsqu'atteint d'une affection grave et incurable, il a décidé d'arrêter un traitement de maintien en vie, et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme » (p. 22) ;
 - c. « lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer » et que les actes médicaux « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » – avec cette précision : « sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale » (p. 22).

Et noter que, selon cette proposition de loi, **la sédation et l'arrêt de tout traitement sont obligatoirement liés** car « ne pas associer ces deux actes médicaux serait incohérent, les effets de l'un contrariant les effets de l'autre » (p. 21). S'appuyant sur l'arrêt du Conseil d'Etat le 24 juin 2014, il est explicitement affirmé (à tort) que **la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement**.

2. la promotion de **directives anticipées**, choisies par le patient et dont il est fait mention dans la carte vitale. Celles-ci s'imposent au médecin (elles sont donc contraignantes). Elles sont applicables tant qu'elles ne sont pas révoquées par le patient. Elles pourraient comprendre :
 - a. une partie générale, dictant la conduite du corps médical si la personne se trouve dans telle ou telle situation très

⁶ Accessible à cette adresse :

<http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

lourde (état végétatif chronique, perte de toute mobilité, perte de toutes les facultés mentales, ...);

- b. une partie spécifique : si la personne est déjà atteinte d'une maladie diagnostiquée, elle peut rédiger ce second cadre et exprimer sa volonté en fonction des différentes évolutions possibles de sa maladie ;
- c. une partie libre où la personne peut ajouter ce qu'elle désire (cf. p. 15-16).

La rédaction de ces directives devrait se faire avec le soutien d'un médecin afin de disposer de toutes les informations nécessaires.

Dans ce programme de directives anticipées, c'est donc la volonté du patient qu'on dit rechercher⁷.

- Où veut-on en venir ?

Le texte part de deux constats : les personnes veulent être entendues quant à leur prise en charge médicale en fin de vie et désirent avoir une mort apaisée.

On peut donc rejoindre le texte :

- ♦ dans la mesure où il veut permettre que les douleurs soient plus systématiquement traitées (cf. p. 7) ;
- ♦ dans la mesure où il veut donner les moyens au patient de ne pas subir un acharnement thérapeutique.

Mais la solution proposée est très ambiguë.

⁷ Si celui-ci est inconscient et en état végétatif, il en est de même :

- a. soit il a rédigé des directives anticipées (que l'on va suivre) ;
- b. soit il a seulement désigné une personne de confiance (et c'est elle qui dira quel est le souhait du patient) ;
- c. dans les autres cas, le corps médical va chercher auprès de la famille et des proches ce qu'aurait pu être l'avis du patient si ce dernier avait pu s'exprimer (on ne cherche donc pas l'avis de la famille et des proches mais, auprès de ces derniers, la « philosophie » du patient).

Dans deux situations cependant, les directives anticipées ne s'imposent pas : en cas d'urgence vitale (pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation), mais aussi « si les directives anticipées ne répondent absolument pas au cadre de la loi » (cf. Alain Claeys sur France Inter, le 12 décembre 2014 au journal de 13h) : « *Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite dans le dossier médical* » (article L. 1111-11). Il serait intéressant qu'un juriste précise les cas évoqués.

Décryptons rapidement les 3 cas :

- a. on a vu que la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être justifiée dans certains cas – mais il s'agit de cas extrêmes car priver quelqu'un de sa vie consciente est loin d'être anodin. Si la proposition de loi Claeys-Leonetti est acceptée, **n'y a-t-il pas le risque d'administrer une telle sédation sans motif proportionné ?** Sera-t-on toujours dans des cas extrêmes ?
- b. dans le 2^e cas, les rédacteurs s'appuient sur le Code de la santé publique qui reconnaît au patient le droit d'arrêter tout traitement médical⁸, et analysent la situation du patient qui « *décide de demander l'arrêt de tous les traitements qui le maintiennent en vie parce qu'il estime qu'ils prolongent inutilement sa vie, étant trop lourds ou ayant trop duré* ». Là encore, il n'y a rien à dire s'il s'agit d'un acharnement thérapeutique : une disproportion entre la lourdeur du traitement et le bénéfice espéré. Mais **la question ne semble pas posée en des termes aussi clairs.**
- c. Dans le dernier cas, que vise-t-on ? Quand les soins apparaissent-ils « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » ? Si on évoque par exemple une personne dont la respiration artificielle ne fait que différer l'issue fatale (mort encéphalique), la décision est bien sûr légitime. Mais ce n'est pas exactement cela qui est visé dans ce 3^e cas énoncé par le texte. Citons le rapport : « *Comment bien apprécier une situation d'obstination déraisonnable ? Faut-il mettre fin à une situation de maintien artificiel de la vie ? Nous visons par ces dispositions les situations des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel* » (p. 22)⁹. Et dans la vulgarisation que fait M. Claeys, c'est très clair : le député ne parle

⁸ « *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* » (article L1111-4).

⁹ Précisons le vocabulaire : on évoque ici les personnes qui n'ont besoin d'aucune aide extérieure par exemple pour respirer et avoir un rythme cardiaque sain, mais qui soit ne donnent aucun signe de conscience (**état « végétatif » permanent**), soit manifestent un faible état de conscience d'eux-mêmes et de leur environnement (**état pauci-relationnel**).

que d'« *une personne inconsciente qui se trouve dans un état végétatif*¹⁰ ». En bref, en acceptant cette proposition de loi, on ouvre la voie à la sédation pour les personnes en état végétatif ou pauci-relationnel, qui ne sont pas menacées par une mort prochaine : ils ne sont pas en fin de vie.

Tout devient limpide lorsqu'on se souvient que, selon ce texte, la sédation s'accompagne nécessairement de l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation (alors que les situations où celles-ci constituent des soins disproportionnés sont rares). **Donc le projet de « sédation profonde et continue » inclut la mort du patient dans les trois jours, un patient qui décèdera de soif et non de sa maladie.**

La question est :
cherche-t-on à se
rendre maître du
mystère de la vie ?

La volonté de maîtriser le mystère de la vie apparaît également dans l'entretien que le député Claeys a donné à *Libération* le 26 novembre 2014¹¹ : « *Pour la première fois, nous parlons d'une **sédation forte** dans le but d'aider à mourir, et nous précisons que cela ne doit pas durer trop longtemps, car ce temps de l'agonie – les études nous le montrent – devient insupportable s'il se prolonge trop.* » Donc le délai doit être « non déraisonnable » (pour reprendre une autre expression du député dans la même interview), on accepte l'idée d'accélérer au besoin la venue de la mort par une dose plus forte.

Jean Leonetti, interviewé par *La Vie*, est également clair. Selon lui aussi, le délai ne doit pas être trop long : « *Quand on est rentré dans une phase où la mort est engagée, il serait terrible d'appuyer à la fois sur le frein et sur l'accélérateur ! On ne peut pas dire à une famille qu'on arrête tout, et un mois après, que le malade soit encore là, plongé dans le sommeil*¹² ».

La proposition de loi prévoit donc, dans certains cas mais non dans tous, de se rendre maître du mystère de la vie. Non par une injection mortelle de chlorure de potassium mais par la déshydratation et l'administration de sédatifs dont la forte dose a pour but d'accélérer la venue de la mort. Ainsi, si le texte entre en vigueur, Vincent Lambert, pauci-relationnel dont le pronostic vital n'est pas engagé, sera mis à mort en 3

¹⁰ Alain Claeys sur France Inter, le 12 décembre 2014 au journal de 13h.

¹¹ http://www.liberation.fr/societe/2014/11/26/pour-la-premiere-fois-nous-parlons-d-une-aide-a-mourir_1151360

¹² http://www.lavie.fr/actualite/bioethique/fin-de-vie-la-loi-leonetti-recentree-sur-le-patient-12-12-2014-58726_394.php

jours, sans souffrir.

Si on doute encore de la clarté de ce texte, si on s'interroge pour savoir si une telle sédation terminale est vraiment une euthanasie, on pourra lire les propos de Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) le jeudi 27 novembre 2014 lors d'un colloque dans le grand salon Victor Hugo de l'Assemblée nationale : « *Il faudra nous expliquer la différence entre une sédation terminale et l'euthanasie : il y a des actes, c'est, pour moi, une euthanasie active sauf qu'on ne sait pas à quelle heure la personne meurt*¹³ ».

Comment débattre ?

Peut-on oui ou non avancer l'heure de sa mort ? Alain Claeys considère qu'il est normal que le débat sur cette question existe : il traverse notre société, et est légitime selon lui. Dans ce contexte, **le député affirme ne pas vouloir trancher le problème philosophique**. La proposition de loi se veut pragmatique et répondre à la question : en partant d'une volonté d'un patient, quels sont les actes médicaux qui permettent que celui-ci meure de façon apaisée¹⁴ ?

Ce faisant, **la proposition de loi met pourtant à égalité les deux réponses**. Elle donne le droit à qui veut de faire raccourcir ses jours. Donc elle tranche en faveur de la légitimité du suicide, **mais elle va plus loin : elle prétend que l'on peut même demander à un tiers d'abrégé ses jours**. Et elle réquisitionne pour cela le personnel médical qui, pour sa part, n'a pas le droit de choisir en fonction de ses propres convictions. Il s'agit donc d'un droit à la « liberté de choix » accordé au patient, dont le prix est très cher : la liberté de conscience du médecin. Le premier point est donc : **sauver la liberté de conscience du médecin**.

Dans ce cadre également, celui qui défend la proposition de loi doit assumer clairement qu'il accepte ce **bouleversement de la mission du personnel médical**. Depuis 2500 ans, l'éthique médicale est fondée sur le serment d'Hippocrate : « *Je ne donnerai pas de poison, même si on m'en de-*

¹³ Phrase rapportée par Jeanne Smits à cette page : <http://leblogdejeannesmits.blogspot.fr/2014/11/jetais-au-colloque-du-lobby-de.html>

¹⁴ Cf. Alain Claeys sur France Inter, le 12 décembre 2014 au journal de 13h.

mande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ». Le médecin est un serviteur de la vie et jamais un technicien de la mort. C'est ainsi que l'Académie nationale de médecine rappelait récemment que « *l'aide à mourir (autrement dit l'euthanasie) est contraire à la vocation du médecin et au serment d'Hippocrate*¹⁵ ».

Par ailleurs, Alain Claeys espère un débat qui soit lui aussi apaisé, sans violence¹⁶ : ne pas se heurter avec des mots forts comme suicide ou euthanasie. **C'est donc une forme de rejet du débat parce qu'on ne veut pas poser les questions les plus capitales.** De même pour Jean Leonetti : « *Il est réaffirmé dans notre texte que l'intention est de soulager la souffrance ; mais la fin de vie n'est pas le lieu de se demander si on accélère ou non les choses. Il faut arrêter de se demander ce qui va être responsable du décès, pour s'interroger plutôt sur ce qui est dû à ce malade qui a une vie finissante et douloureuse*¹⁷ ».

Dans le même esprit, A. Claeys explique que le débat doit être une écoute non pour trouver un compromis mais pour cheminer vers une convergence (et il mentionne le travail commun avec Jean Leonetti)¹⁸. Pourtant, s'il s'agit de trouver une loi qui puisse satisfaire tout le monde, on pourra travailler sur les points suivants (on rejoint ce qui a été dit plus haut) :

- ♦ que tout patient puisse s'il le veut dire à l'avance son refus de l'acharnement thérapeutique par des directives anticipées ;
- ♦ que tout patient puisse bénéficier de calmants à des doses proportionnées (donc suffisantes pour que les douleurs soient tolérables) afin d'avoir une mort plus apaisée ;
- ♦ que tout soit fait afin que les patients puissent être accompagnés, ce qui contribue à l'apaisement comme on l'a vu avec le témoignage de François Mitterrand. Cela suppose structures, fin du cloisonnement entre soins curatifs et palliatifs, formation du personnel (le rapport reconnaît bien ces problèmes, cf. page 7 et suivantes).

Cependant, la méthode retenue par la proposition de loi est mauvaise. La question centrale de l'euthanasie n'est pas abordée de front (le mot n'est

¹⁵ Communiqué du 28 février 2013.

¹⁶ Cf. Alain Claeys sur France Inter, le 12 décembre 2014 au journal de 13h.

¹⁷ Dans son interview avec La Vie : http://www.lavie.fr/actualite/bioethique/fin-de-vie-la-loi-leonetti-recentree-sur-le-patient-12-12-2014-58726_394.php

¹⁸ Cf. Alain Claeys sur France Inter, le 12 décembre 2014 au journal de 13h.

jamais prononcé). **Elle entre toutefois par la petite porte via des débats très pointus et très techniques dans lesquels on s'enlise facilement.** Pour répondre à la question « la sédation profonde et continue est-elle une euthanasie ? », il faut décortiquer chaque cas, au risque d'ennuyer son auditoire. En mettant de côté le principe de l'acte à double effet (qui règle pourtant la question de l'intention du médecin !), on contribue à la même confusion.

Et employer des expressions ambivalentes, pouvant renvoyer à des situations médicales très différentes, n'arrange rien.

On connaît aussi la méthode habituelle, qui ne manquera pas : **émouvoir en prenant les cas les plus douloureux, qui sont pourtant relativement rares** (il y a en France environ 1500 personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel¹⁹), et l'émotion paralysera le raisonnement.

Pour celui qui considère la vie comme un mystère sur lequel on ne peut porter directement la main, le débat sur ce texte est donc clos : les questions sont mal posées, il y a trop d'ambiguïté dans les solutions proposées, le risque de dérives est trop fort et ces dérives sont déjà dans le texte. La proposition de loi doit donc être entièrement réécrite.

Mais que dire à celui qui est convaincu de pouvoir légitimement avancer l'heure de sa mort ? Un regard sur l'expérience des autres pays européens suffit à supprimer toute illusion : là où l'euthanasie a été dépenalisée, les dérives ne manquent pas²⁰. Cela signifie que **le respect inté-**

Le respect intégral du mystère de la vie est l'unique digue empêchant les dérives : il n'y en a pas d'autres après.

¹⁹ Selon le ministère de la Santé (cf. rapport, p. 10).

²⁰ Pour cela, laissons la parole à Jean Leonetti lui-même, dans un rapport de 2008, relatif aux droits des malades et à la fin de vie : « *L'Ordre des médecins allemands fait état de l'installation croissante de personnes âgées néerlandaises en Allemagne notamment dans le Land voisin de Rhénanie du Nord Westphalie. S'y sont ouverts des établissements pour personnes âgées accueillant des Néerlandais. C'est le cas notamment à Bocholt. Ces personnes craignent en effet que leur entourage ne profite de leur vulnérabilité pour abrégé leur vie. N'ayant plus totalement confiance dans les praticiens hollandais, soit elles s'adressent à des médecins allemands, soit elles s'installent en Allemagne. De telles réactions dont la presse allemande s'est fait l'écho démontrent que les pratiques médicales hollandaises sont mal vécues par une partie de la population.* » Plus encore : en juillet 2009, le **Comité des Droits de l'homme de l'ONU a interpellé les**

gral du mystère de la vie est l'unique digne empêchant les dérives : il n'y en a pas d'autres après. Toutes les sécurités juridiques insérées dans un texte de loi risquent de rester lettre morte dans bien des cas. Sommes-nous meilleurs que nos voisins européens ?

Pour ne pas allonger démesurément ces lignes nous nous contentons d'évoquer quelques points :

- ♦ le problème de fond est culturel : « *Si la France demeurait une nation au sein de laquelle des liens solides continuaient à souder entre eux les citoyens, l'euthanasie serait impensable* » (Pr Lucien Israël²¹). Dans ce domaine comme dans d'autres, l'individualisme fait des ravages. Cette même culture promeut ceux qui sont jeunes, beaux et efficaces, et laisse de côté les autres ;
- ♦ n'y a-t-il pas dans la tentation de l'euthanasie un certain refus de notre condition humaine, dont la mort fait partie et qui ne cesse de s'imposer même quand on la cache ? On désire éliminer toute souffrance, y compris celle de « se voir mourir »²². Et pourtant, « *aucune loi ne supprimera le fait que la mort est difficile parce qu'elle est toujours une épreuve. (...) N'entrons pas dans le mythe de la mort toujours apaisée ou de "la mort propre"* » (Mgr d'Ornellas²³).

Pays-Bas, s'inquiétant du nombre élevé de cas d'euthanasies et de suicides assistés, progressant chaque année. Et pourtant, la loi hollandaise est souvent citée en exemple par les promoteurs de l'euthanasie.

Si on regarde la Belgique, la situation n'est guère brillante. Le Pr Wim Distelmans, coprésident de la Commission fédérale Euthanasie qui contrôle l'application de la loi, a lui-même affirmé le 7 avril 2012 dans le journal belge *Le Soir* que **près de la moitié des euthanasies étaient réalisées clandestinement en Belgique !**

Et nous savons que ce pays a par la suite légalisé l'**euthanasie des mineurs**, sans limite d'âge. C'était en février 2014.

Toutes ces informations sont difficiles à contester. Elles montrent qu'après avoir dépénalisé des actes qui violent les fondements de la vie en société, la puissance publique ne parvient pas à « encadrer » ou à limiter ces pratiques.

Certes, la situation n'était pas exactement la même qu'en France, car en Belgique et aux Pays-Bas l'euthanasie n'est pas entrée dans les débats par l'idée d'une « sédation profonde et continue ». Cependant, la question centrale et les dérives liées à l'euthanasie restent identiques.

²¹ Cité par : Fondation Jérôme Lejeune, *Manuel « Euthanasie »*, p. 17.

²² A ce propos, la phrase de Jean-Claude Ameisen (président du CCNE) lors de son audition est significative : « *je ne suis pas obligé d'être le témoin de ce qui va advenir* » (citée dans le rapport, p. 20).

²³ Communiqué du 12 décembre 2014 « Un urgent devoir de fraternité ».

L'euthanasie ne règle pas le problème. Ainsi, Lionel Jospin qui avait mal vécu l'euthanasie de sa mère (laquelle adhérait à l'ADMD) a refusé de légiférer en ce sens quand il était Premier ministre²⁴ ;

- ♦ en même temps, comment ne pas évoquer Philippe Pozzo di Borgo (tétraplégique qui a inspiré le célèbre film *Intouchables*) ou Anne-Dauphine Julliand (mère d'une petite fille ayant une maladie génétique orpheline, et qui a livré son témoignage dans un livre devenu best-seller, *Deux petits pas sur le sable mouillé*²⁵) ? Tous deux disent que la vie, malgré la souffrance, vaut la peine d'être vécue ;
- ♦ comment ne pas citer également le témoignage d'Angèle Lieby ? Tombée dans le coma, on la croit morte, à tel point qu'on se prépare à la débrancher. Pourtant elle entend, et elle ressent les douleurs. C'est une larme versée au moment où sa fille lui annonce une nouvelle naissance, qui la sauve : on réalise qu'elle est bien vivante²⁶ ;
- ♦ par ailleurs, accorder une durée illimitée aux directives anticipées est contestable (même si celles-ci sont révisables et révocables à tout moment) : « *les médecins savent bien qu'une fois confrontée à la maladie, la volonté du patient peut changer ; il peut souhaiter des soins ou accepter des situations dont il ne se serait pas cru capable lors de la rédaction de ses directives, surtout si elles sont anciennes*²⁷. »
- ♦ quant à cette « liberté » donnée au patient (une liberté d'imposer sa volonté au médecin, qui de ce fait sera chargé d'abrèger les jours du patient), on peut redouter que plus d'un malade ne soit en fait poussé à l'utiliser par crainte d'être un poids humain ou financier pour ses proches ;
- ♦ on ne développera pas ici la tentation économique, tentation réelle car l'euthanasie coûte bien moins cher que les maisons de retraites.

« Après l'abolition de la peine de mort, serait-ce l'abolition de la peine de vie ? »

Philippe Pozzo di Borgo

²⁴ Fondation Jérôme Lejeune, *ibid.*

²⁵ Anne-Dauphine Julliand, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Les Arènes, Paris 2011.

²⁶ Angèle Lieby, avec Hervé de Chalendar *Une larme m'a sauvée*, Les Arènes, Paris 2012.

²⁷ Alliance Vita, Décodeur n°40 « Le Rapport Claeys-Leonetti sur la fin de vie » (19 décembre 2014).

Conclusion

On ne peut donc approuver une telle proposition de loi à cause de son ambiguïté : **dans bien des cas, cette « sédation profonde et continue » se révèle être une euthanasie** parce qu'elle comporte la volonté de mettre fin à la vie d'un patient.

On peut ajouter ceci : en endormant sans nécessité quelqu'un avant sa mort, on lui vole ce moment ultime, qui est le dernier moment à vivre humainement, et si possible le dernier moment pour aimer.

Au long de ces pages, on a volontairement exclu tout argument chrétien afin de montrer qu'il est possible de débattre avec ceux qui n'ont pas la foi. Il paraît cependant bon de montrer ce que le christianisme ajoute à ces discussions :

- ♦ **la vie est un don de Dieu**, dont nous ne sommes pas les maîtres mais les usufruitiers. D'où le 5^e commandement « tu ne tueras pas », qui vise à la fois le meurtre et le suicide. Et la vie est le don d'un Dieu Amour, donc **nous avons la certitude fondamentale que la vie est bonne** ;
- ♦ elle l'est parce que le Bien aura le dernier mot : notre existence sur la terre n'est pas une étincelle de vie plus ou moins heureuse, destinée à être engloutie dans le néant. Non : à la fin la souffrance et la mort ne régneront plus, leur présence n'est que passagère ;
- ♦ la vie est également bonne parce que Dieu nous aide à chaque instant. Le chrétien est ainsi invité à insérer ses souffrances dans la grande offrande du Christ sur la croix, à transformer ses douleurs en prière, et ainsi à les faire entrer dans l'ordre de l'amour : de ce mal peut sortir un bien ;
- ♦ aucun raccourci n'est offert, la souffrance demeure, mais l'espérance domine, ainsi que la charité dont Saint Paul a donné une définition : « *Portez les fardeaux les uns des autres : ainsi vous accomplirez la loi du Christ* » (Ga 6, 2) ;

« La mesure de l'humanité se détermine essentiellement dans son rapport à la souffrance et à celui qui souffre. Cela vaut pour chacun comme pour la société. »

Benoît XVI, *Spe salvi*

- ♦ **le dernier moment de notre vie est celui où nous devons nous préparer à rencontrer notre Dieu** : priver de cette dernière purification avant la mort, où peuvent également advenir des réconciliations émouvantes avec certains proches, c'est empêcher la personne de se préparer à ce pour quoi elle a été créée.

Dans tous ces débats, on pourra se référer par exemple à :

- ♦ Saint-Jean-Paul II, *Evangelium vitae* sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humaine (1995), spécialement n°64 et suivants sur l'euthanasie ;
- ♦ Saint Jean-Paul II, *Salvifici Doloris* sur le sens chrétien de la souffrance humaine (1984) ;
- ♦ Benoît XVI, *Spe salvi* sur l'espérance chrétienne, spécialement n°35 et suivants. Sous le pontificat de ce Pape, la Congrégation pour la doctrine de la foi a apporté des réponses aux questions sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en expliquant que, en règle générale, celles-ci ne doivent pas être interrompues même si le patient est en « état végétatif permanent », parce qu'elles ne sont pas extraordinaires (texte du 1^{er} août 2007²⁸) ;
- ♦ Pie XII, qui a aussi abordé un grand nombre de sujets, dont celui des traitements chez les mourants²⁹.

Pour finir, laissons résonner les récentes paroles du Pape François au Parlement européen : « *L'être humain risque d'être réduit à un simple engrenage d'un mécanisme qui le traite à la manière d'un bien de consommation à utiliser, de sorte que – nous le remarquons malheureusement souvent – lorsque la vie n'est pas utile au fonctionnement de ce mécanisme elle est éliminée sans trop de scrupule, comme dans le cas des malades, des malades en phase terminale, des personnes âgées abandonnées et sans soin, ou des enfants tués avant de naître* » (25 novembre 2014).

Abbé Vincent Pinilla

²⁸ Disponible à cette adresse :

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_fr.html

²⁹ Discours du 24 février 1957 : « *Ainsi l'Église laisse-t-elle entendre qu'il ne faut pas, sans raisons graves, priver le mourant de la conscience de soi.* ». Accessible ici : http://w2.vatican.va/content/pius-xii/fr/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19570224_anestesiologia.html