

## LÉGALISER L'EUTHANASIE ?

Jacques RICOT

*L'ouverture des États généraux de la bioéthique, à l'orée de 2018, a été l'occasion d'inscrire à l'ordre du jour une question qui, initialement, n'y était pas prévue, celle de la fin de vie. Et c'est sous la seule figure de la possible légalisation de l'euthanasie que le débat se cristallise.*

Après un nouveau sondage publié par *La Croix*, en janvier dernier, montrant, une fois de plus, que la société serait prête à supprimer l'interdit médical de faire mourir délibérément les patients qui le demandent, et profitant d'une campagne médiatique ayant orchestré l'euthanasie programmée d'une Française en Belgique le 2 octobre 2017, une pression s'exerce en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Or, cette légalisation n'est pas inéluctable et il convient de prendre le temps d'examiner la situation présente en commençant par en restituer le contexte.

### La promesse de François Hollande

On se souvient de la promesse de campagne du candidat François Hollande dont l'habile rédaction, dans une ambiguïté calculée, pouvait convenir à tout le monde: « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie

dans la dignité. » Le syntagme « mourir dans la dignité », utilisé par la très active Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)<sup>1</sup> pour caractériser la mort par euthanasie, avait été interprété par ses responsables comme une invitation explicite à la légalisation de l'acte de donner la mort. C'était oublier que cette expression, prise en son sens littéral, échappait à ce genre de confiscation sémantique et que « la sauvegarde de la dignité » du patient, selon l'expression qui figurait de façon réitérée dans la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti) pouvait légitimement revêtir un tout autre sens, celui de la valeur inconditionnelle de l'être humain, quel que soit le regard porté sur soi par autrui ou soi-même.

Le 18 décembre 2012, le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)<sup>2</sup>, remettait son rapport *Penser solidairement la fin de vie* au président de la République qui avait pris directement en charge ce dossier. Le jour même de la remise du rapport, François Hollande se tournait alors vers le CCNE, invité à s'emparer des trois questions posées par le communiqué de l'Élysée :

- « – Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? »

La première question invitait à donner un caractère plus contraignant aux directives anticipées, la deuxième voulait clarifier les conditions du recours à la sédation en phase terminale. Comme dans la formulation de la promesse de campagne sur la fin de vie, les mots « euthanasie » ou « suicide assisté » ne figuraient pas dans ces énoncés

1. [www.admd.net](http://www.admd.net)

2. [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)

mais, cette fois-ci, il était facile de décrypter que la troisième question, exploitant une des hypothèses du rapport Sicard, optait pour la légalisation du suicide assisté, ne laissant au CCNE que la réflexion sur les moyens de mettre en œuvre cette légalisation. Mais le Comité, à la majorité de ses membres (32 contre 8), dans son avis n° 121 du 30 juin 2013, n'allait pas répondre à la question ainsi formulée. Dès l'introduction, était rappelée la position des rédacteurs :

*« En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, ils estiment "que cette légalisation n'est pas souhaitable", portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays. »*

Dès lors, la loi attendue paraissait s'enliser, d'autant plus que le gouvernement, échaudé par les fortes réactions qu'avait suscitées l'introduction du mariage entre personnes de même sexe et pris en tenaille par les frondeurs d'une partie de sa majorité, avait d'autres soucis que celui d'ouvrir un nouveau front. La conférence citoyenne de décembre 2013, mal préparée, aboutissait à des recommandations incohérentes et inexploitable<sup>3</sup>.

## La loi du 2 février 2016 et la sédation continue

Dans un souci d'apaisement, le gouvernement, le 21 juin 2014, confiait alors à deux députés, l'un issu de la majorité, Alain Clayer, l'autre de l'opposition, Jean Leonetti, le soin de rédiger une proposition de loi où il était demandé de veiller au développement des soins palliatifs, de renforcer le rôle des directives anticipées, mais aussi de « définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne ». Malgré la formulation assez ambivalente de cette dernière demande, c'était admettre par avance qu'on allait renoncer à légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie, car l'hostilité de Jean Leonetti à cette mesure était bien connue et ce par-

3. J. Ricot, « Suicide assisté : liberté sans fraternité », *Ouest-France*, 27 décembre 2013, consultable sur [www.ouest-france.fr/point-de-vue-suicide-assiste-liberte-sans-fraternite-1821818](http://www.ouest-france.fr/point-de-vue-suicide-assiste-liberte-sans-fraternite-1821818)

lementaire bénéficiait du soutien que lui apportait depuis longtemps Robert Badinter, l'artisan prestigieux de l'abolition de la peine de mort<sup>4</sup>. Aboutissement des travaux des deux parlementaires, la loi du 2 février 2016 et ses décrets d'application ne portaient en fait que sur les deux premières questions posées par l'Élysée en 2012.

Désormais, les directives anticipées n'expriment plus un « souhait » du patient dont le médecin devait « tenir compte », selon les termes de la loi précédente, mais elles manifestent la « volonté » de ce patient et elles « s'imposent » au médecin, sauf si elles sont « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » ou « en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ».

Mais c'est la sédation en phase terminale qui s'est révélée la plus complexe à mettre en œuvre et à interpréter. Voici comment est libellé l'article 3 de la nouvelle loi :

*« À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

*1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*

*2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;*

*3. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »*

<sup>4</sup>J. Leonetti, *C'est ainsi que les hommes meurent*, préface de R. Badinter, Plon, 2015.

Cette disposition appelle plusieurs remarques et qui sont conformes à l'esprit des promoteurs de la loi. Elles ont été validées par la Haute Autorité de santé (HAS) en février 2018<sup>5</sup>.

D'abord, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ne sera mise en œuvre qu'après une procédure collégiale.

Ensuite, la sédation en phase terminale ne peut en aucun cas être assimilée à une sédation terminale si on entend par cette dernière expression le fait d'endormir un patient dans le but de le faire mourir.

Ce qui serait une euthanasie. Or, il s'agit très exactement de faire dormir avant de mourir pour ne pas souffrir quand le pronostic vital est engagé à court terme.

**« La sédation en phase terminale ne peut en aucun cas être assimilée à une sédation terminale »**

Qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé à court terme ? C'est la prévision, toujours susceptible d'une marge d'imprécision, que la mort va survenir dans un délai de quelques heures à quelques jours. La HAS ne le précise pas, mais le dépassement d'une semaine demeure exceptionnel, comme en témoignent les équipes compétentes. La HAS se contente de la recommandation suivante : « Si le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient. »

Enfin, comme indiqué dans les deuxième et troisième alinéas de l'article 3, le patient n'est pas nécessairement en fin de vie, mais il va l'être dès lors qu'un arrêt de traitement sera décidé soit par lui-même, soit au titre du refus d'une obstination déraisonnable. La souffrance est alors anticipée.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être « demandée » par le patient dans les deux situations mentionnées ci-dessus et décidée par le médecin dans la troisième (quand le patient ne peut exprimer sa volonté). Cela ne signifie pas qu'elle soit à proprement parler un « droit », malgré certaines présentations tendancieuses, renforcées peut-être par l'intitulé discuté de la loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Car, à y regarder de près, la loi ne parle de « droits » que pour

5. HAS, « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins », mis en ligne le 15 mars 2018, consultable sur [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces)

répondre aux trois situations ainsi libellées : « avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » (article 1), « recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance » (art. 4), « refuser ou ne pas recevoir un traitement » (art. 5).

### La guerre des interprétations sémantiques

Marisol Touraine, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, en lançant une campagne d'information le 20 février 2017 par un communiqué dont les termes étaient manifestement inexacts, assurait pourtant que la loi avait créé « le droit à la sédation profonde et continue ».

Or, il ne s'agissait pas de nouveaux droits, mais d'une généralisation des bonnes pratiques recommandées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)<sup>6</sup> comme l'avaient clairement indiqué Alain Clayes et Jean Leonetti, par exemple, lors d'une rencontre avec les membres de cette société le 20 mai 2015.

Juste après le vote de la loi, une autre présentation erronée avait été proposée par un communiqué du 9 février 2016 émanant de la Direction de l'information légale et administrative du Premier ministre de l'époque, Manuel Valls, affirmant sans ambages que « les conditions dans lesquelles il peut être mis fin à la vie de personnes en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable sont modifiées par la loi du 2 février 2016 ». Par cette expression (« il peut être mis fin à la vie »), on insinuait que la sédation en phase terminale pouvait se confondre avec une euthanasie. Auparavant, la ministre de la Santé avait déclaré, le 10 mars 2015, que cette loi ne représentait à ses yeux qu'une étape : « Il s'agira, par la suite, de voir comment cette loi est appliquée et, si une étape supplémentaire est nécessaire, de réfléchir à la meilleure manière de l'engager. »

Il n'était pas étonnant que Manuel Valls et Marisol Touraine, fervents partisans de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, aient tenté d'infléchir la présentation du texte de la loi.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est pas une euthanasie pour les raisons qui ont été bien résumées par la HAS :

– Soulager une souffrance réfractaire, ce n'est pas répondre à la demande de mort du patient ;

<sup>6</sup> [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

– Altérer la conscience profondément, ce n'est pas provoquer la mort;

– Utiliser un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde, ce n'est pas utiliser un médicament à dose létale;

– Pratiquer une sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie, c'est ne pas savoir avec précision quand la mort surviendra, ce n'est pas provoquer la mort immédiate du patient par un produit létal.

La pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui se veut exceptionnelle est fort mal comprise et la priorité est à la formation des personnels médicaux et paramédicaux afin d'éviter les confusions, parfois complaisamment entretenues, avec l'euthanasie<sup>7</sup>.

### L'offensive du printemps 2018

Alors qu'Emmanuel Macron n'a pas promis durant sa campagne de revenir sur la question de la fin de vie, alors que la loi du 2 février 2016, très largement méconnue et donc peu ou mal appliquée, n'a pas eu le temps de produire ses effets et encore moins d'être évaluée et après l'inscription inattendue de la question décidée par le CCNE aux États généraux de bioéthique, deux initiatives sont venues réclamer la légalisation de l'euthanasie. Il y eut d'abord l'annonce du dépôt d'une proposition de loi par 156 parlementaires, emmenés par Jean-Louis Touraine (LREM), qui ont signé une tribune dans le journal *Le Monde* du 28 février. Il y eut ensuite la publication, le 10 avril 2018, de l'avis du Conseil économique social et environnemental (Cese)<sup>8</sup> qui, s'étant lui-même saisi promptement de la question, a produit des recommandations assez identiques à celle des députés. On peut s'étonner que, au moment où s'ouvraient les États généraux de la bioéthique pour donner la parole aux citoyens, ces deux initiatives soient venues perturber le débat public. Cela dit, leur contenu ne doit pas échapper à l'examen critique.

La tribune rédigée par Jean-Louis Touraine, médecin immunologiste, présente une nouveauté: jamais n'est employée l'expression

7. Voir l'excellent numéro de *Laennec*, « Numéro spécial colloque 2016 », 4/2017, octobre 2017, consacré à la loi de février 2016.

8. [www.lecese.fr](http://www.lecese.fr)

« mourir dans la dignité », contrairement à toute la tradition des pro-euthanasie. L'auteur se réclame essentiellement de la liberté, qualifiée de républicaine comme l'affirme, non sans emphase, le titre du texte: « Pour une liberté républicaine: le choix de la fin de vie ». Le Cese,

« **Les soignants connaissent l'ambivalence des demandes de mort** »

de son côté, tout en recourant souvent au concept de dignité, cherche seulement à convaincre que son respect n'est pas contra-

dictoire avec celui de la liberté. C'est la consécration d'un déplacement de l'argumentation des partisans de l'euthanasie, déjà perceptible depuis plusieurs années. L'invocation de la « perte » de dignité, avec ses relents douteux souvent dénoncés, y compris par des partisans de la légalisation de l'euthanasie, laisse désormais la place à l'affirmation du libre choix de chacun dans une optique libérale, voire libertaire, pleinement assumée. Bien loin de l'expérience clinique quotidienne des soignants qui connaissent l'ambivalence des demandes de mort (« je veux mourir » signifie presque toujours « je ne veux pas vivre les conditions présentes qui me sont faites »), des êtres en bonne santé défendent le droit du sujet abstrait de l'anthropologie libérale et propagent l'illusion d'une souveraineté de la décision, indépendamment du contexte.

Il y a plus. Cette affirmation de « liberté », que la personne qui se suicide réalise à l'écart de la société, est en réalité, dans le cas de l'euthanasie ou du suicide assisté, une injonction paradoxale adressée à la société: celle-ci, éventuellement par l'intermédiaire de ses soignants, est sommée de donner ou non son accord à l'exercice de cette liberté présentée comme un droit. La tribune de Jean-Louis Touraine prétend même que refuser ce droit serait « liberticide »! Comme si on pouvait affirmer que le suicide est un droit de l'homme, au même titre que les autres droits<sup>9</sup>. Le même texte affirme que « l'exercice de ce droit n'enlève rien à personne. C'est le type même de la liberté personnelle qui ne déborde pas sur la liberté d'autrui ».

Une telle affirmation laisse songeur. Lorsque la loi donne le droit de supprimer une vie, une pesante contagion s'installe chez les personnes les plus vulnérables qui intériorisent alors leur « inutilité », acceptent mal le fait d'être un fardeau ou de vivre une vie dépourvue de sens, parfois, avant même qu'un processus de baisse des capacités ne se déclenche. La progression du nombre des personnes euthana-

9. J. Ricot, *Le suicide est-il un droit de l'homme ?*, préface de Muriel Fabre-Magnan, M-Editer, 2015.



siées au Benelux et le témoignage de soignants de ces pays offrent, à cet égard, un laboratoire aussi éloquent qu'inquiétant<sup>10</sup>.

Sont mis en avant aussi les sondages. Avec constance, ils indiquent avec des scores très élevés que les Français souhaitent une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Lors de ces mêmes sondages, il est assez étrange que l'immense majorité des personnes sondées demandent qu'une loi, qu'ils ne connaissent pas, soit changée. Or, les publics auxquels on s'adresse modifient, dans de vastes proportions, leur opinion lorsque l'on prend le temps (et il en faut!) d'expliquer la loi actuelle dans toutes ses subtilités. Et pourquoi demander,

« Incurable, devenu fâcheusement synonyme de vie de souffrance »

comme l'a encore fait le journal *La Croix* dans le sondage Ifop publié le 3 janvier 2018, si l'on est en accord avec la « possibilité pour un patient souffrant d'une maladie incurable de demander à un médecin de mettre fin à ses jours » ? La question n'induit-elle pas la réponse ?

J'ai pour ma part vérifié souvent que cette réponse n'est jamais binaire lorsque l'on prend le temps de montrer que la personne « souffrant d'un mal incurable » peut vivre des années fort riches et que c'est bien plutôt la « peur » d'un bien portant d'être atteint de cette maladie « incurable » dont il pourrait souffrir qui engendre des réponses péremptoires en faveur d'une anticipation de la mort. Le fait de poser des questions binaires dans les sondages, sans fournir les éclairages nécessaires, sans prendre le temps de l'échange, donne plus d'importance à la réaction émotionnelle qu'à l'argumentation rationnelle, ce qui appauvrit l'exercice de la démocratie en substituant le réflexe instantané à la réflexion informée.

« Incurable », devenu fâcheusement synonyme de « vie de souffrance », est ce que l'on redoute le plus. Et chacun de se remémorer des agonies douloureuses ou des fins de vie interminables de proches que l'on a accompagnés. Or, « incurable » signifie littéralement que l'on est atteint d'un mal dont on ne peut pas guérir, mais – et c'est ce qui est régulièrement oublié – un mal dont on peut être soulagé efficacement à quelque moment de l'existence que l'on se trouve, pourvu que le personnel soit convenablement formé et les moyens d'accompagnement suffisamment déployés. Je cite souvent le cas d'un homme décédé en 2015 à l'âge de 85 ans, après une vie bien remplie, alors qu'il était atteint d'une

10. Voir, par exemple : Timothy Devos (dir.), *Euthanasie : l'envers du décor*, préface de Jacques Ricot, Le Rocher, 2018. À paraître.

maladie incurable dès sa naissance au point qu'on avait déconseillé à ses parents de s'y attacher<sup>11</sup>. Il a donc vécu toute sa vie en soins palliatifs!

## L'éthique du lexique mise à mal

Le plus troublant, dans l'offensive des parlementaires et du Cese, est l'opération de maquillage sémantique témoignant de l'absence de ce que l'on peut nommer une « éthique du lexique ».

Ainsi, le rédacteur de la tribune explique sans sourciller qu'il « propose une troisième voie: l'aide active à mourir ». « Ce n'est pas le suicide assisté, indique-t-il, qui reste assez violent, pour la famille notamment. Ni l'euthanasie, dont la définition ne précise pas qu'elle doit être réalisée à la demande de la personne, ce qui est pourtant l'élément déterminant. Avec cette loi, nous voulons aussi donner le droit à ceux qui le souhaitent d'avoir une fin de vie naturelle, ce qui n'est pas toujours respecté. »<sup>12</sup> Une troisième voie? On n'utilise pas les mots qui suscitent le conflit comme « suicide assisté » ou « euthanasie », mais on les remplace donc par l'« aide active à mourir ». Qui peut accepter un tel subterfuge? Faut-il rappeler, avec Albert Camus, que « mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde »? L'euphémisation du vocabulaire n'est assurément pas la meilleure méthode pour comprendre la réalité. De plus, ce n'est pas simplement le suicide assisté qui est violent mais l'euthanasie elle-même. Ce qui explique que, dans les rares pays où cette pratique existe, on cherche à inventer des rituels autour de la mort administrée pour tenter de conjurer une violence qui laisse des traces, en particulier chez beaucoup de soignants.

Jean-Louis Touraine parle aussi de « fin de vie naturelle », comme si une mort provoquée délibérément était le fait de la nature et non de l'homme...

Mêmes constats désolants dans les préconisations du Cese qui choisit une expression inédite pour masquer la réalité euthanasique, en parlant d'une « sédation profonde explicitement létale » (préconisation n° 12). La sédation en phase terminale est alors habilement détournée de son indication thérapeutique et devient une manière, non plus de soulager le patient, mais de le supprimer, les deux actes étant placés sur

11. J. Ricot, *Penser la fin de vie*, Presses de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), 2017, p. 123.

12. *Le Point*, 28 février 2018.

un pied d'égalité. L'opération de travestissement lexical serait inscrite dans l'acte de décès puisque celui-ci doit porter la mention de « décès naturel ». Ce n'est plus simplement une inflexion du vocabulaire, mais un mensonge juridiquement organisé. En outre, dans une première version, le Cese osait nommer la mort administrée un « soin ultime » mais, devant les protestations contre ce coup de force sémantique, l'expression disparaissait lors du vote final. Néanmoins, signe d'une concession de pure forme, quelques lignes plus loin, l'avis du Cese continue à parler de « soin » pour désigner le geste euthanasique ou suicidaire. Comme si la cessation violente du soin pouvait être assimilée à un soin<sup>13</sup>.

On demande à la société, par l'intermédiaire des soignants, de pacifier avec le désir mortifère des patients. La mutation profonde du métier du soin, comme on l'observe dans les (rares) pays qui ont légalisé l'euthanasie, interroge sur l'acceptation sociale des vies qui ne vaudraient plus d'être vécues. La demande sociétale, qui n'est pas une demande médicale, survient à un moment historique très précis : celui où émerge un climat libéral libertaire et où se pose un problème de déséquilibre démographique dans les sociétés occidentales vieillissantes. Serions-nous mûrs pour honorer ceux qui auraient le « courage » de quitter la vie prématurément ? Ils débarrasseraient leurs proches d'un fardeau et soulageraient les finances publiques d'un déficit chronique.

Comme le disait Paul Ricœur, hostile à la dépénalisation de l'euthanasie, inscrire la transgression dans la loi, c'est en supprimer le caractère transgressif ! À contre-courant de la dérive douce de l'euthanasie, il convient de tenir une position éminemment prophétique et progressiste. Car une société qui approuve ceux qui veulent s'en aller avant l'heure et les aide à le faire finit nécessairement par provoquer l'intériorisation d'un sentiment d'inutilité chez tous les blessés de la vie. Et de l'intériorisation à l'injonction, il n'y a qu'un pas, plus vite franchi qu'on ne le pense.

Jacques RICOT



Retrouvez le dossier « Fin de vie »  
sur [www.revue-etudes.com](http://www.revue-etudes.com)

13. Preuve pathétique de la confusion des esprits, induite par la confusion du langage, l'un des opposants résolu à la légalisation de l'euthanasie, Antoine Renard, a voté le texte du Cese parce qu'il croyait avoir obtenu qu'on ne qualifie pas l'euthanasie de soin !