

Emmanuel HIRSCH

FIN DE VIE

LE CHOIX DE L'EUTHANASIE ?

FIN DE VIE

du même **auteur**

- Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Éditions du Cerf, Paris, 1990.
- AIDES. Solidaires*, Éditions du Cerf, Paris, 1991.
- Accompagner jusqu'au bout de la vie*, avec M.-H. Salamagne, Éditions du Cerf, Paris, 1992.
- Responsabilités humaines pour temps de sida*, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1994.
- Soigner l'autre. L'éthique, l'hôpital et les exclus*, Belfond, Paris, 1997.
- La Révolution hospitalière. Une démocratie du soin*, Bayard, Paris, 2002.
- Le Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*, Éditions du Cerf, Paris, 2004.
- L'Éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer*, Vuibert, Paris, 2005.
- L'Éthique au cœur des soins*, Vuibert, Paris, 2006.
- Apprendre à mourir*, Grasset, Paris, 2008.
- L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie*, Éditions du Cerf, Paris, 2010.
- L'Euthanasie par compassion? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, érès, Toulouse, 2013.
- La Maladie entre vie et survie*, De Boeck, Bruxelles, 2013.

DIRECTION D'OUVRAGES (EXTRAITS)

- Pandémie grippale: l'ordre de mobilisation*, Éditions du Cerf, Paris, 2009.
- Traité de bioéthique*, 3 tomes, érès, Toulouse, 2010, 2014.
- Fins de vie, éthique et société*, érès, Toulouse, 2012, 2014.
- Alzheimer, éthique et société* (avec Fabrice Gzil), érès, Toulouse, 2012.

Emmanuel Hirsch

FIN DE VIE

Le choix de l'euthanasie ?

COLLECTION DOCUMENTS

cherche
midi

Vous aimez les documents ? Inscrivez-vous à notre newsletter
pour suivre en avant-première toutes nos actualités :
www.cherche-midi.com

© **le cherche midi, 2014**
23, rue du Cherche-Midi
75006 Paris

*«Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels
où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager
les patients aux prises avec une douleur irréversible ?»*

François Hollande,
président de la République, 17 juillet 2012



Sommaire

Préambule. Ici, c'est l'antichambre de la mort!	15
Introduction. Fin de parcours	19
<i>La mauvaise besogne</i>	19
<i>Dernier acte</i>	24
<i>Un droit de mourir dans la dignité</i>	31
PREMIÈRE PARTIE.	
« FAUT-IL ALLER PLUS LOIN ? » POUR TERMINER SA VIE DANS LA DIGNITÉ	37
1. Aux limites du soin	39
<i>Juste présence</i>	39
<i>Nous mourrons autrement et ailleurs</i>	43
<i>L'arbitrage d'une décision</i>	46
<i>Perdre en dignité</i>	49
2. Perdre en humanité	53
<i>Être respecté jusqu'à sa fin</i>	53
<i>Meurtre par désespoir</i>	57

<i>Tentations du désistement</i>	59
<i>Le droit de vivre dans la dignité</i>	62
3. Intolérable souffrance	65
<i>Une souffrance sans issue</i>	65
<i>Ce qui ne se supporte plus</i>	69
<i>Le droit de ne pas souffrir</i>	71
4. La confusion des sentiments	75
<i>Un acte de sollicitude vraie</i>	75
<i>S'autoriser à vivre encore</i>	77
<i>Dépendances extrêmes</i>	80
5. Anticiper l'impensable	83
<i>Condamné à décider sans recours possible</i>	83
<i>Concéder sa liberté</i>	89
<i>Décider sous contrainte</i>	91
6. Ceux qui ne désertent pas	95
<i>La valeur du moment partagé</i>	95
<i>Une relation indemne de la maladie</i>	99

SECONDE PARTIE.

« PEUT-ON ALLER PLUS LOIN ? »

CONCERTATION NATIONALE SUR LA FIN

DE VIE

1. Assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. 28 juin 2012	109
<i>Là où la sollicitude prend sa plus haute signification</i>	109
<i>« Dix ans d'euthanasie : un heureux anniversaire ? »</i>	111
<i>Promesse électorale</i>	113

SOMMAIRE

2. Concertation nationale sur la fin de vie.	
17 juillet 2012	115
<i>Comment vivre dignement jusqu'au bout ?</i>	115
<i>Le débat mérite d'être engagé</i>	117
3. Euthanasie : vers une approche respectueuse de la personne dans sa dignité et dans ses droits. La commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012	121
<i>Prendre en compte la spécificité de chacune des situations rencontrées</i>	121
<i>Les dangers d'un immobilisme et d'un changement</i>	124
<i>Ne pas se substituer à la personne mais lui témoigner écoute et respect au terme de son existence</i>	125
4. Le Conseil national de l'ordre des médecins converti à l'euthanasie d'exception. 14 février 2013	129
<i>Par devoir d'humanité</i>	129
<i>Sédation terminale</i>	131
5. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1 ^{er} juillet 2013	133
<i>Ce que peut être la position des sages</i>	133
<i>Désertion en pleine bataille</i>	135
6. Face aux positions extrêmes dans le débat sur la fin de vie. 6 décembre 2013	139
<i>Dépasser les clivages traditionnels</i>	139
<i>Favoriser des choix responsables</i>	141
7. Conférence de citoyens sur la fin de vie : une attente déçue. 18 décembre 2013	143

<i>L'inventaire des bonnes intentions</i>	143
<i>Un encadrement possible pour l'exception d'euthanasie ?</i>	145
<i>Engager les valeurs du vivre-ensemble</i>	148
8. Vincent Lambert : reconnaître d'autres droits de la personne malade. 16 janvier 2014	151
<i>Des soins prolongés</i>	151
<i>La tentation de l'amalgame</i>	153
<i>Répondre par la loi à des attentes négligées ou dévoyées</i>	155
9. Vincent Lambert : leçons éthiques et politiques du Conseil d'État. 19 février 2014	159
<i>Rappeler la valeur du respect en circonstance extrême</i>	159
<i>Exigence de loyauté et de compétence dans la décision</i>	161
<i>Le droit de ne pas subir une obstination déraisonnable</i>	164
<i>Les otages d'une cause qui instrumentalise</i>	165
10. Fin de vie : ne plus se tromper de débat. 11 juin 2014	169
<i>Faut-il, peut-on aller plus loin ?</i>	169
<i>S'élever au-dessus des clivages périmés</i>	171
11. Vincent Lambert : ce que signifierait la décision administrative d'interruption de sa vie. 20 juin 2014	175
<i>Dévolement d'un principe de précaution</i>	175
<i>Le juridiquement correct</i>	177

SOMMAIRE

12. Intéressons-nous aux soins prodigués à Vincent	
Lambert. 25 juin 2014	181
<i>État de grande fragilité</i>	181
<i>La dignité de son existence ne saurait lui être confisquée</i>	184
13. Agonie d'une loi ? 27 juin 2014	187
<i>Confisquer la parole publique</i>	187
« <i>Le changement, c'est maintenant</i> »	190
Conclusion. Le droit de mourir en humanité	193
Postface. Ne plus être que souffrance !	197
<i>Un lent prélude à la mort annoncée</i>	197
<i>Vivre avec si peu</i>	200
Remerciements	203



Préambule

Ici, c'est l'antichambre de la mort¹ !

Je dédie ce livre aux professionnels qui, aux côtés des personnes qui vivent leurs derniers temps au sein d'institutions ou à domicile, ne renoncent pas à témoigner, dans l'intimité du soin, des valeurs d'humanité, de l'exigence de dignité et des principes de notre démocratie.

L'exergue et la postface² soumettent la réflexion à l'épreuve de réalités qui bouleversent et s'éprouvent douloureusement, si souvent dans la solitude et la relégation. Celles du grand âge, de la dépendance extrême ou de la maladie évolutive vécues au jour le jour comme un lent renoncement, fait de concessions et de deuils qui, pour autant, ne sauraient jamais être considérés comme une « perte de dignité ». N'est-il pas à comprendre de telles circonstances de l'existence comme autant d'appels à nos solidarités humaines et sociales concrètes, engagées, dans un contexte immédiat où la compassion publique inclinerait plutôt à penser préférable, dans certains cas, une assistance médicalisée pour « mourir dans la dignité » ?

Les patients – on dit volontiers les « pensionnaires » – sont tous très âgés. Ici, la solitude, l'altération physique et la mort appartiennent aux réalités ordinaires. Une

1. Extrait de mon carnet de notes, hôpital Paul-Brousse, AP-HP, mai 1983.

2. « Ne plus être que souffrance », p. 89.

nourriture d'angoisse que ces femmes et ces hommes effleurent chaque jour de leurs mains tremblantes, de leurs regards et de leurs pensées. Dans une lassitude que seuls l'attention et le respect des soignants parviennent quelquefois à apaiser. Ils sont à la fin des fins.

Parmi eux, entre eux, une question, la terrible question revient, obsédante comme un reproche : pourquoi est-on là ? Pourquoi n'est-on pas « parmi les autres » ? Pourquoi la marée retirée de toute une existence nous abandonne-t-elle ici, dans un hôpital et non dans un « chez-soi », dans les traces chaudes de notre existence ? Pourquoi l'abandon ?

Pourtant, ici, dans cet hôpital-ci, avec peu de moyens, l'équipe soignante parvient à éviter la banalisation de l'ultime étape de ces vies. Chacun cherche à compenser ce qui manque, ce que « l'extérieur » ne veut ou ne peut plus donner : la dignité d'être vieux.

Les chambres portent souvent les traces intimes de leurs occupants. Ce sont des pièces à vivre, parsemées d'images et d'objets lourds de souvenirs et d'affection. Néanmoins, l'amertume affleure dans les conversations. Un souci occupe toutes les pensées : être digne, être humain. Jusqu'au bout.

Tuer le temps avant de mourir soi-même. Ultime tâche que celle de l'oubli, du désinvestissement, du renoncement au monde. L'univers familial s'est réduit à si peu à travers les années. Il n'est plus que ce lieu retiré, un huis clos au bout du couloir sans véritable issue. Ne plus exister, si ce n'est pour ces soignants attentifs dans leur volonté de bien faire, mais avec si peu de disponibilité. Ne plus être reconnu et donc reconnaissable, ignoré de tous, mort déjà.

Qu'en est-il de ces espaces livrés en institutions aux « longs séjours », aux personnes trop âgées pour vieillir sereinement, en société, parmi nous ? Trop longs séjours, dans leurs excès et leurs accablants, faute de la résolution d'y préserver de la vie, du vivable. On y *glisse* facilement sur la pente du mépris et de la déprise, avec

PRÉAMBULE

pour dernière résolution celle de quitter la vie ou de fuir, sans même laisser trace.

Une femme est morte dans la matinée. Les échanges ressassent cette mort attendue, espérée et redoutée :

– Elle est morte comme ça, dit une voisine de chambre de celle qui est « partie ». Ce matin, elle était encore en vie, puisqu'elle bougeait. Elle a même mangé. Puis ça y est, elle est morte.

– C'est le mieux, quand on a cet âge-là. Elle passait son temps à dessiner. Il y en a partout à l'étage, de ses dessins. Tout le monde l'aimait bien.

– Oui, mais quand même. Ici, c'est l'antichambre de la mort ou de la folie. C'est ça et rien d'autre.

– Avant, ça allait un peu, s'exclame une femme. Maintenant, plus du tout. J'habitais Gentilly. Maintenant, je n'habite plus nulle part...

– Je pense à la mort. Je serais contente qu'elle vienne ! Comme notre petite mère qui est partie ce matin. Si seulement ! On se dit que ça va arriver... Mais c'est long. Faut croire qu'on n'est pas attirantes. On n'est pas des louis d'or, hein !

– Moi, il faut que j'en finisse avec la vie. J'ai décidé de faire une grève de la faim ! Mais je voudrais bien mourir dehors. Ah, que je serais bien ! Quand donc je serai morte ?... Je me demande pourquoi on m'a mise là. Parce que je suis vieille et malade ? Mes petits-enfants, ils auraient jamais dû me mettre là. Je ne me plais pas ici. Ici, ils font ce qu'ils peuvent, mais quand même. On ne sent que le vieux et le passé. Mais je ne sais pas où je pourrais aller ailleurs. Je suis une vieille que personne ne veut. Pourquoi est-on placés de force dans ces maisons ?



Introduction

Fin de parcours

*«La mort, c'est quelque chose d'étrange.
On a besoin d'être à deux pour l'affronter.
On n'a pas le droit de laisser la personne seule.
Je pense à la solitude d'une personne qui va mourir,
à sa demande aussi – elle qu'on ne doit pas laisser souffrir.
C'est si dur de souffrir et de chercher à comprendre
ce que ça peut signifier¹.»*

La mauvaise besogne

«Nous devons aussi aborder le sujet le plus douloureux qui soit qui est celui du droit à mourir dans la dignité. J'allais dire du droit à vivre dans la dignité. Car c'est le droit fondamental qui est celui de permettre à chacune et à chacun de vivre pleinement sa vie. J'entends et je respecte les consciences et les voix, venues notamment des autorités spirituelles qui affirment ce principe essentiel, respectable, selon lequel tout instant de vie mérite d'être vécu. Mais quiconque a vu un proche mourir dans de terribles souffrances physiques, morales, saura de quoi je parle. Il arrive parfois un moment où le souffle de la vie ne semble plus exprimer que le souhait de mourir. Ce n'est

1. Témoignage de soignant.

pas à la collectivité de décider de ce moment, de le définir ou de le déterminer. Mais c'est à elle de reconnaître qu'il existe. Lorsqu'il n'y a plus aucune issue, lorsque la douleur est trop forte, la seule question qui se pose est de savoir après combien de souffrances, combien de temps d'épreuves, la mort surviendra¹. »

Le « droit de vivre dans la dignité » ainsi évoqué par François Hollande est au cœur de mon engagement à la fois éthique – dans le cadre de mes missions au sein de l'Espace de réflexion éthique de la Région Île-de-France – et politique, puisque c'est ainsi que j'ai toujours considéré mon militantisme associatif, qu'il s'agisse du handicap, de l'autisme, du sida ou des maladies neurologiques dégénératives, notamment la sclérose latérale amyotrophique. Depuis les années 1980, alors que j'y consacrais une partie de mon doctorat en philosophie, les réflexions et les pratiques relatives aux situations limites en médecine et à la fin de vie² me sont apparues écartelées entre l'appel aux plus hautes valeurs d'humanité et la tentation de les renier dans la désinvolture d'une négligence, d'une indifférence et d'une maltraitance professionnelle, institutionnelle

1. François Hollande, président de la République, maison Notre-Dame-du-Lac, Rueil-Malmaison, 17 juillet 2012.

2. Il importe de donner une définition du concept de fin de vie. « Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making », General Medical Council, 2010 : « Les patients "approchent de la fin de leur vie" lorsqu'ils sont susceptibles de mourir dans les douze prochains mois. Cela inclut les patients dont la mort est attendue dans les heures ou les jours qui viennent; ceux qui ont une maladie progressive et incurable à un stade avancé; ceux ayant un état général précaire et des comorbidités laissant penser qu'ils risquent de mourir dans les douze mois à venir; ceux risquant de mourir d'une crise aiguë et soudaine survenant au cours d'une maladie préexistante; et ceux dont le pronostic vital est menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques. Le terme "approchant de la fin de leur vie" peut aussi s'appliquer aux grands prématurés dont les espoirs de survie sont très faibles, et aux patients diagnostiqués en état végétatif persistant, pour lesquels une décision d'arrêt de traitement et de soins peut conduire à la mort. »

INTRODUCTION

ou sociétale qui provoquent l'indignation. Les principes démocratiques sont trop souvent bafoués lorsque l'intérêt supérieur de la personne est évalué selon des mentalités, des critères et des finalités profondément irrespectueux de ses droits fondamentaux.

L'idée de dignité peut se comprendre dans l'approche attentionnée et vigilante d'une personne assistée jusqu'au terme de son existence avec le souci de préserver la continuité d'une vie relationnelle, de prévenir sa souffrance et de lui permettre d'achever son parcours accompagnée. Une autre conception de la dignité tient à privilégier la maîtrise et l'exercice d'une volonté, à ne pas se laisser déposséder d'une « ultime liberté », quitte à abréger le temps qui reste à vivre en sollicitant, de la part du médecin, un suicide médicalement assisté ou une euthanasie. Ces positions sont l'une et l'autre recevables dès lors que leur argumentation témoigne du souci d'honorer, avant toute autre considération, l'exigence d'une responsabilité qui nous engage personnellement auprès de l'autre qui bientôt ne sera plus.

À titre personnel, je me suis constamment refusé à porter le moindre jugement sur une personne qui, dans un contexte spécifique, envisage une option plutôt qu'une autre. Toute légitimation d'une décision me semblerait en effet abusive. En ces circonstances extrêmes, sait-on véritablement ce que l'on souhaiterait pour soi ou pour l'autre ? Pour autant, j'estime indispensable, d'un point de vue démocratique, de ne pas renoncer à contribuer, dans le cadre d'une concertation nécessaire, aux approfondissements susceptibles d'éviter les seules postures idéologiques ou les simplifications abusives. Les personnes vulnérables en fin de vie, leurs proches et tous ceux qui interviennent au quotidien dans la proximité d'une présence maintenue – alors que tant désertent – méritent mieux de notre part. C'est pourquoi j'ai considéré comme un acte politique

significatif l'initiative de François Hollande, le 17 juillet 2012. Elle m'a incité – car j'en saisis non seulement la justesse mais également l'expression d'une évolution qui pourrait aboutir à de profondes ruptures – à revenir sur mes dix dernières années d'implication dans ce contexte si particulier de la fin de vie, afin d'en tirer quelques repères de nature à contribuer au débat.

Toutes sortes de prétextes et de tentations confortent les attitudes réfractaires à la valeur encore accordée à l'existence. Dès lors, s'y refuser, en contester les logiques, accepter le risque d'un engagement à contre-courant et prêt à défier les fausses évidences, c'est reconnaître dans les lueurs évanescences d'une vie finissante les expressions d'une histoire humaine qu'on ne saurait interrompre dans l'insignifiance d'un simple geste.

Que l'on ne confonde pas les registres. L'indifférence apeurée de notre société au regard du très grand âge, de la condition des personnes dites dépendantes ou de la maladie chronique, et le manque de réponses acceptables en termes d'accueil et de suivi ne sauraient justifier de destituer la personne du droit de vivre encore parmi nous.

On ne peut renoncer aux fondements du lien social au motif du constat fataliste des défaillances de nos facultés d'accueillir l'autre et de le sauvegarder des équivoques et des menaces qui le contestent dans sa capacité de poursuivre, selon ses souhaits, un chemin de vie: «Le progrès d'une société aujourd'hui, comme nous l'a appris l'histoire du XX^e siècle, se mesure à sa capacité à développer la solidarité, en protégeant et en entourant les plus faibles, et non à faciliter leur disparition¹.» C'est méconnaître ou

1. Pierre Mazeaud, ancien président du Conseil constitutionnel, Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), «Protéger et entourer les plus faibles plutôt que faciliter leur disparition», *Le Monde*, 28 janvier 2011.

INTRODUCTION

mépriser la signification d'une existence que de se résoudre à la considérer, selon des critères faussement compassionnels, inconciliable avec l'idée théorique, partielle, restrictive qu'on se fait d'une vie digne d'être vécue. Concéderons-nous à l'autorité de compétences médico-légales le pouvoir absolu de juger de la pertinence d'une existence afin d'être seuls légitimes à déterminer le sort qui lui serait prescrit ?

Nos devoirs à l'égard d'une personne éprouvée par les circonstances d'une maladie sans issue, parfois en quête du geste définitif qui conclurait, faute de mieux, un temps embourbé dans la désespérance, ne consistent pas à s'octroyer une fonction qu'il ne nous revient pas d'assumer. Nous ne sommes pas attendus pour cette mauvaise besogne, même s'il s'avère parfois accablant et ingrat de s'y refuser. Ce renoncement à l'autre, dans de telles conditions, serait aussi renoncement à soi, dès lors que nous autoriserions à ne plus comprendre l'altérité que dans l'exigence de la mort donnée.

Dans les phases si particulières de la fin d'une existence, la notion de revendication semble dénaturer des enjeux pourtant essentiels. Se soumettre sans réticence à la sollicitation de l'acte de mort, à l'idéologie de la « mort dans la dignité », équivaut à refuser toute autre perspective. S' imagine-t-on ce que représente la sensation d'être assujetti à une mort sociale, astreint de son vivant à l'expérience de la disparition, de la perte de ce que l'on est, jusqu'à l'instant où sans la moindre objection la sentence finale sera exécutée ? Dans la pureté de nos idéaux, avec la conviction qu'il y aurait urgence à en finir avec les conditions d'une mort indigne, nous posons avec la minutie du comptable les dispositifs applicables aux pratiques d'une mort anticipée, une mort en quelque sorte avant la mort, « intermédiaire », concertée, voire revendiquée.

Les derniers temps d'une existence sont affaire à la fois intime et ultime. Comment respecter la liberté d'une

personne dépendante d'une maladie ou d'altérations qu'elle ne maîtrise plus? Comment envisager, avec elle ou pour elle, lorsqu'elle ne s'exprime plus, les conditions d'une liberté digne d'être encore vécue, en société, parmi nous? Y compris lorsque, dans certaines circonstances extrêmes, respecter la personne consiste à ne plus être préoccupé que de la dignité et du bien-être de ses derniers instants, dans un environnement soucieux d'une présence et d'une attention humaines jusqu'au bout.

Dernier acte

Ma position dans le champ hospitalier est à la fois celle d'observateur et d'intervenant dans les domaines sensibles et exposés de la fonction soignante, engagé sur le front de l'éthique là même où il importe de préserver l'esprit critique, la faculté de discernement, l'audace de dire, d'affirmer, y compris à contre-courant. J'assume le risque de soutenir, parfois, des positions que me contestent les partisans du consensus de circonstance ou de l'opportunisme cautionné par cette conception, à laquelle je m'oppose, d'une éthique manœuvrière, juchée sur les hauteurs des certitudes sentencieuses et des intérêts supérieurs. Nous perdons en crédibilité à déconsidérer les exigences d'une «éthique d'en bas», moins savante que les disputations spéculatives mais proche des personnes que l'on se refuse trop souvent à reconnaître dans la vérité d'un appel à la vie.

On ne saurait traiter de la dépendance, des handicaps, de la maladie chronique ou incurable et des fins de vie, en des termes inconsistants, péjoratifs, indifférenciés ou compassionnels. De tels propos amplifient la sensation d'une violence sociale irrépressible et sollicitent des mentalités qui apparaissent attentatoires aux libertés individuelles. Ils ne peuvent qu'inciter à accentuer les fragilités

INTRODUCTION

et les détreesses de personnes trop souvent niées en tant que telles, et ramenées à l'insupportable condition d'une existence que certains considèrent indigne d'être vécue.

Les questions importantes, celles qui concernent ce que nous sommes, nos attachements, nos représentations, ne trouvent plus l'espace familial, naturel, indispensable à l'échange, au temps d'une délibération préservée des manipulations de l'opinion, soucieuse des valeurs qui nous constituent et de nos devoirs de fraternité. Faut-il pour autant abdiquer, renoncer à tenter de mieux cerner ce qui nous est essentiel, indispensable à la persistance d'une certaine conception de la dignité humaine? Je ne le crois pas et préfère une position de résistance au renoncement de la pensée.

S'il s'avère aujourd'hui délicat d'évoquer les phases ultimes de l'existence d'une personne sans être inféodé aux idéologies et lobbies des propagandistes de l'urgence d'euthanasie, des professionnels de santé et des membres d'associations font pourtant de la sollicitude à l'égard de celui qui vit ses derniers jours la cause supérieure de leur engagement au service de la cité. Ils en témoignent sur le terrain, au plus près des personnes malades ou en fin de vie, garants d'une présence humaine et d'une considération sociale plus attendues que les réponses mortifères. Je partage leurs principes et suis avec eux depuis près de trente ans.

L'avancée dans ce temps ultime du départ, de la séparation, peut se vivre autrement que ne le serait une déchéance, avec de surcroît le sentiment d'une perte de dignité. Comme la fin d'un parcours qui conclut une existence. Ces derniers instants sont d'autant plus précieux qu'on les sait limités et propices à l'essentiel. Les quelques circonstances médiatisées, érigées comme autant d'insultes qui dénaturent notre condition d'homme, sont en fait peu représentatives de ce qu'est le quotidien de fins de vie

dans la douceur, la tendresse, l'acceptation et la reconnaissance d'un ultime partage de gestes entre humains. Cette figure que j'évoque d'une mort dans la sérénité peut, à juste titre, être contestée par les représentations de morts indignes dans le contexte d'une technicité médicale abusive, injustifiable, ou alors de négligences inqualifiables, d'inhumanité dans l'exil d'institutions murées dans l'indifférence ou, par défaut, de lieux inhospitaliers. L'indignité et l'incurie de certaines pratiques, y compris au domicile, ne sauraient être ignorées. Il convient de dénoncer ces exactions et de prévenir les maltraitements souvent consécutives à de l'incompétence ou alors à des négligences consenties. La diffusion d'une culture de l'hospitalité, de la sollicitude et du respect telle qu'elle s'est développée ces dernières années avec les soins palliatifs et les soins de support s'impose comme un mode d'approche soucieux de la personne dans ses valeurs, ses préférences et ses droits¹. Convenons-en, d'autres exigences doivent prévaloir dans notre attachement au bien-être de la personne que celles qui concernent – comme s'il s'agissait d'un enjeu prioritaire et déterminant – les dispositifs d'administration légalisée d'une assistance médicalisée ayant pour finalité la mort d'autrui.

Le 17 juillet 2012, François Hollande lance à Rueil-Malmaison une mission consacrée à la fin de vie. Il s'agit pour lui de répondre à un engagement affirmé dans sa proposition 21 de candidat à la présidence de la République : « [...] que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance

1. « Soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices », résolution 1649 (2009), Conseil de l'Europe, 28 janvier 2009 : « 14. C'est pourquoi elle [Assemblée du Conseil de l'Europe] considère les soins palliatifs comme un élément essentiel des soins de santé appropriés fondés sur une conception humanitaire de la dignité humaine, sur l'autonomie, sur les droits de l'homme, du citoyen et du patient, ainsi que sur une conception généralement admise de la solidarité et de la cohésion sociale. »

INTRODUCTION

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». Pour certains commentateurs, l'évolution ainsi annoncée de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie devait mener à une dépénalisation de l'euthanasie ou, au moins, à une transposition en France de la procédure du suicide médicalement assisté.

François Hollande confie à Didier Sicard «un travail de réflexion, d'information, de concertation». Il lui demande de prendre en compte une interrogation forte: «Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager les patients aux prises avec une douleur irréversible?» Le calendrier est alors serré, un projet de loi est évoqué pour juin 2013. Le rapport rédigé dans le cadre de la mission Sicard est remis au chef de l'État le 18 décembre 2012: «Penser solidairement la fin de vie¹». Si des évolutions substantielles sont proposées dans le cadre de la législation actuelle, elles ne concernent ni l'euthanasie ni le suicide médicalement assisté. Il semble plutôt important de renforcer l'expression de l'autonomie de la personne dans le cadre de ses directives anticipées, voire d'une demande de sédation². Le jour même, François Hollande demande au Comité consultatif national d'éthique non pas de se prononcer sur les conclusions du rapport, mais de répondre à trois questions:

«1. 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?

1. Ces différents temps de la concertation nationale sur la fin de vie sont repris et détaillés dans la seconde partie de l'ouvrage.

2. Ces points seront abordés par la suite.

2. 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 ?

3. 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 ? »

Le point numéro 2 paraît indicatif d'une préoccupation qui concerne, elle aussi, mais selon une approche différente de celle posée dans le rapport coordonné par Didier Sicard, la reconnaissance de l'autonomie de la personne malade dans les choix qui la concernent. L'allusion est évidente au suicide médicalement assisté, voire à l'euthanasie.

Le comité rend son avis n° 121 le 1^{er} juillet 2013 : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». Une fois encore, dans l'intitulé même de cette contribution, la personne est située au cœur de la réflexion éthique, les considérations d'ordre médical doivent être adaptées à ses choix. L'avis devait être suivi, après le détour par une « Conférence de citoyens sur la fin de vie » qui produit ses conclusions le 16 décembre 2013, proposant notamment d'instaurer une « exception d'euthanasie », par la publication d'un rapport de synthèse reprenant les principaux enseignements à tirer de cette concertation nationale et les pistes suggérées pour une possible évolution législative¹. C'était sans compter sur une circonstance imprévue, à fort impact médiatique : l'intervention du Conseil d'État, le 19 février 2014, dans le cadre d'une décision relative à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de M. Vincent Lambert. La haute juridiction s'est prononcée

1. La publication de ce rapport est prévue au cours du dernier trimestre 2014.

INTRODUCTION

le 24 juin 2014. Le processus lancé par François Hollande a été ainsi suspendu pendant quelques mois.

Le 20 juin 2014, à la suite de l'irruption sur la scène publique d'événements judiciaires¹ qui ont soumis la concertation nationale à l'urgence d'une échéance sur l'agenda politique, une nouvelle mission, qui, tout l'indique, marque le terme de la consultation, est cette fois confiée par le Premier ministre, Manuel Valls, à deux parlementaires². Il leur est demandé de proposer avant le 1^{er} décembre 2014 les principes d'un texte de loi visant à « assurer le développement de la médecine palliative, mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées, définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne ».

« Abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne » peut notamment signifier qu'« une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité³ », telle que l'exposait le programme électoral de François Hollande, équivaudrait à une pratique légalisée de l'euthanasie, et *a minima* du suicide médicalement assisté. Probablement à titre exceptionnel, strictement encadrée, limitée à des situations qui sembleraient hors du champ d'application de

1. Décisions judiciaires à propos de M. Vincent Lambert et du docteur Nicolas Bonnemaïson, *cf.* seconde partie.

2. Alain Claeys et Jean Leonetti.

3. La notion d'« assistance médicalisée » avait du reste été transposée dans une proposition de loi dès le 26 septembre 2012, levant dès lors toute ambiguïté d'interprétation. Proposition de loi n° 228 relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité, Paris, Assemblée nationale: « Il est donc nécessaire d'aller au-delà de la loi de 2005 et de reconnaître, dans ces cas exceptionnels, le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour terminer sa vie au patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique jugée insupportable et qui ne peut être apaisée. Ces patients doivent avoir le droit de mourir dans la dignité, médicalement assistés, dans les meilleures conditions possible. »

la loi actuelle relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Déjà le 17 janvier 2000, il convient de le rappeler, le Comité consultatif national d'éthique estimait qu'« une sorte d'exception d'euthanasie, qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation¹ ». Le législateur n'avait pas souhaité reprendre cette éventualité dans la loi du 22 avril 2005, probablement par précaution, soucieux des extensions possibles de cette « exception » telles qu'elles sont parfois constatées, du reste, dans les quelques pays européens qui ont dépénalisé l'euthanasie².

Le principe d'exception appliqué à l'euthanasie est désormais à l'ordre du jour, et déjà, le 7 octobre 2009, Manuel Valls présentait avec Jean-Marc Ayrault une proposition de loi qui pourrait désormais inspirer le législateur³: « Notre pays est prêt à autoriser que l'on accède à la demande des personnes dont les souffrances sont telles qu'elles souhaitent, de la part des personnes qui les soignent, une aide active pour mettre fin à leur vie. Nous, représentants de la Nation, devons prendre nos responsabilités et tenir compte d'un débat de société important, qui nous amène à proposer une réponse légale, en créant un droit de mourir dans la dignité, afin que chaque citoyen puisse aborder la fin de sa vie dans le respect des principes d'égalité et de liberté. [...] Considérant que le législateur ne peut se défaire de ses compétences et laisser la jurisprudence dire le droit au cas par cas, il convient donc qu'il assume sa responsabilité, en ajoutant une étape dans le

1. « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », Comité consultatif national d'éthique, avis n° 63, 27 janvier 2000.

2. Pays-Bas (2001), Belgique (2002), Luxembourg (2009).

3. Proposition de loi n° 1960, relative au droit de finir sa vie dans la dignité, Paris, Assemblée nationale, 7 octobre 2009.

processus que constitue la législation concernant la fin de la vie, en proposant un encadrement strict de l'aide active à mourir.»

Un droit de mourir dans la dignité¹

Il est vraisemblable que le « droit de mourir dans la dignité » en bénéficiant d'une « aide active à mourir » constitue la dernière phase d'une évolution législative dont le processus, on l'ignore parfois, a débuté dès 1978². Justification supplémentaire, à moins que ce ne soit un prétexte à ce besoin de céder aux pressions incitant à dépénaliser l'acte de donner la mort, les beaux esprits déplorent l'état d'agonie de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il est devenu en effet éthiquement et politiquement correct de la contester, voire de la révoquer ou de la dévoyer, tout en lui rendant d'ultimes hommages ponctués par les plus virulentes critiques. Il serait intéressant, à ce propos, d'analyser les motivations de ce reniement difficile à justifier autrement que pour des raisons idéologiques, mais également les stratégies mises en œuvre pour mettre à bas avec tant de véhémence une loi pourtant votée à l'unanimité par le Parlement en 2005. Cette législation, reprise depuis par au moins quatre pays européens³, se caractérise par son humanité et sa prudence,

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

2. Proposition de loi n°301 relative au droit de vivre sa mort, Sénat, Paris, 6 avril 1978.

3. Yves-Marie Doublet, «Une communauté de vues des législations sur la fin de vie en Europe», *Études*, n°4164, avril 2012: «Un examen attentif des

l'attention profonde qu'elle accorde non seulement aux droits de la personne mais à la justesse, à la rigueur ainsi qu'à la qualité d'argumentation de l'arbitrage collégial préconisé. Cette démarche exigeante aura, pour le moins, fait évoluer en profondeur le processus décisionnel concerté en fin de vie.

Les valeurs du soin comme les principes qui fondent nos conceptions du bien commun sont engagés lorsque la responsabilité de décider tient au respect de règles éprouvées qui lui confèrent sa légitimité. C'est ajouter de la vulnérabilité, de la défiance, voire de la suspicion aux pratiques soignantes que d'estimer, sans autre forme, qu'une même référence législative devra s'appliquer indifféremment soit pour une approche en termes de soins palliatifs, soit pour la mise en œuvre d'un protocole d'euthanasie.

Il m'est apparu justifié, dans ce contexte si particulier qui sollicite, dans une certaine précipitation, une concertation et des choix politiques relatifs à la dignité et à la condition humaines, de rassembler et de synthétiser mes

réglementations intervenues dans [les principaux États membres de l'Union européenne] depuis 2005 permet de dégager deux orientations incontestables. D'une part, loin de se rallier à une légalisation de l'euthanasie, les principaux États européens ont décidé d'encadrer juridiquement les arrêts de traitement, tout en encourageant la pratique simultanée des soins palliatifs et, d'autre part, ces États se sont attachés à renforcer les droits des patients. Des enseignements utiles peuvent être tirés en France de cette double évolution. D'aucuns auraient pu croire que la voie de la légalisation de l'euthanasie choisie par le Benelux aurait fait des émules en Europe. Mais si l'on fait abstraction du cas du grand-duché de Luxembourg en 2009, depuis 2002 la légalisation de l'euthanasie ne s'est pas étendue en Europe. La France en 2005, l'Allemagne et l'Italie en 2009 et 2011, la Suède en 2010 et 2011, l'Espagne en 2011 ne se sont pas engagées dans cette voie. Et les 470 millions d'habitants que représentent les pays de l'Union européenne hors le Benelux, qui n'ont pas légalisé l'euthanasie, doivent être mis en regard des 28 millions d'habitants des trois États ayant dépénalisé l'euthanasie. Qui plus est, on constate une grande parenté des dispositifs légaux et des recommandations professionnelles des principaux États membres de l'Union européenne ayant opté pour un encadrement des arrêts de traitement.»

INTRODUCTION

observations. Elles sont issues de l'expérience acquise depuis nombre d'années sur le terrain, à proximité des personnes malades, de leurs proches et des soignants auprès d'eux. J'ai ainsi repris et approfondi certaines réflexions initiales, complétées par des développements en rapport avec l'actualité immédiate¹.

Il ne s'agit pas tant d'avancer des considérations générales ou d'imposer un point de vue définitif que de donner à comprendre que des circonstances toujours exceptionnelles, à la fois personnelles, intimes et ultimes, ne sauraient justifier le recours à ce qui pourrait être considéré demain comme une loi d'exception. La complexité, la gravité et la singularité des réalités défient et contestent à la fois les systématismes, les simplifications et cette tentation d'une compassion fatale. Une approche circonstanciée, au cas par cas, pour les quelques situations extrêmes qui la légitimeraient, ne serait-elle pas préférable à une législation dont la valeur symbolique s'avérerait déterminante sur le regard que notre société porte sur ses plus hautes vulnérabilités ?

Mon propos ne saurait pour autant se satisfaire d'une position distancée, voire de neutralité ; il est engagé. J'estime en effet que les préoccupations témoignées avec tant d'insistance aux aspirations à « la mort dans la dignité » apparaîtraient en fait moins équivoques et davantage recevables si leur vertu s'exerçait également en faveur des personnes qui aspirent à « vivre dans la dignité ». Car les sans-voix de l'existence malade², entravée par des

1. Pour n'évoquer que les dix dernières années, mes observations et réflexions relatives aux circonstances de la fin de vie ont fait l'objet de différents ouvrages : *Qu'est-ce que mourir ?*, Collectif, Le Pommier, Paris, 2003, 2010 ; *Apprendre à mourir*, Grasset, Paris, 2008 ; *Fins de vie, éthique et société*, Collectif, érès, Toulouse, 2012, 2014 ; *L'Euthanasie par compassion ?*, érès, Toulouse, 2013 ; *La Maladie entre vie et survie*, De Boeck, Bruxelles, 2013.

2. E. Hirsch, *L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie*, Éditions du Cerf, Paris, 2010.

handicaps ou des dépendances qui précarisent le quotidien et hypothèquent toute confiance d'un avenir en société, ne serait-ce que supportable, sont souvent les absents et les exclus de ces invocations compassionnelles qui rendent inaudibles leurs revendications légitimes et tout aussi urgentes.

La première partie de l'ouvrage – « Pour terminer sa vie dans la dignité » – relève plutôt de l'analyse: je tente de mieux cerner, au plus près du terrain, ce qui se vit et s'exprime dans les circonstances toujours personnelles des derniers temps d'une existence. Je m'efforce de saisir ce qui me semble significatif de nouvelles approches de la mort dans le contexte médical, mais également de la revendication d'autres droits reconnus à la personne malade pour que soit respectée sa dignité. Y compris lorsqu'elle aspire aujourd'hui à la reconnaissance par le législateur, sans véritable restriction contraignante, de l'exercice en toute liberté de ses choix.

La seconde partie – « Concertation nationale sur la fin de vie » – reprend le carnet de notes que constituent mes articles publiés sur le vif dans le *Huffington Post*. De juin 2012 à juin 2014, nombre de ces textes ont été consacrés aux débats récurrents portant sur la fin de vie. Je développe ainsi des points de vue plus immédiats et réactifs, en phase avec une actualité qui détermine, on l'a compris, l'opinion publique et les conséquences qu'en tirent les responsables politiques maintenant. C'est proposer de la sorte d'autres repères, certes parfois incisifs, nécessaires à une réflexion dont le rythme s'est accéléré en 2014.

Il n'est pas évident de soutenir publiquement des positions qui se situent à contre-courant, critiques à l'égard des espérances portées par un discours incantatoire qui en appelle à une « libéralisation de la mort ». Il est avancé,

INTRODUCTION

selon les sondages, qu'une majorité de Français¹ y aspire-rait². Je considère toutefois mon engagement – avec tant d'autres personnes elles aussi convaincues que la prudence et donc l'exigence de discernement s'imposent «entre immobilisme et changement³» – comme l'exercice d'une responsabilité politique. Fidèle aux valeurs de la démocratie, je le comprends et l'assume comme l'expression d'un devoir de fraternité à l'égard des personnes vulnérables parmi nous. Celles dont l'échéance de la mort est certes prochaine, mais qui aspirent à vivre la plénitude de leur existence sans que des normes morales, des règles sociales ou des bonnes pratiques professionnelles leur imposent l'élégance d'un cérémonial d'adieux anticipés, médicalement assistés.

1. «Les Français et la fin de vie», Ifop pour *Pèlerin*, septembre 2012, sondage effectué sur un échantillon de 2010 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. «Question: L'euthanasie est une pratique visant à provoquer, sous le contrôle d'un médecin, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable. Personnellement, êtes-vous favorable ou opposé à la légalisation de l'euthanasie?» Total favorable: 86%.

2. Un autre sondage TNS/Sofres/ministère de la Santé, réalisé en novembre 2012 sur un échantillon national de 1000 personnes, fait notamment apparaître que 48% de Français ignorent les droits que leur accorde la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, s'agissant de l'arrêt des traitements et de l'interdiction de toute forme d'acharnement thérapeutique. 58% se disent favorables, pour ce qui les concerne, au suicide médicalement assisté (le médecin met à disposition de la personne le produit létal). Bien que perçue risquée du fait de ses abus possibles par 49% des personnes, entre 67% et 75% d'entre elles (selon les catégories d'âge) se disent favorables à la pratique de l'euthanasie.

3. Didier Sicard, rapport «Penser solidairement la fin de vie», 18 décembre 2012.