

## **L'ABC de la bioéthique (14/15); Dossier. La fin de vie.**

1076 mots

27 mars 2009

[La Croix](#)

38320

Français

Copyright 2009 Bayard-Presses - La Croix "All Rights Reserved"

En France, où l'euthanasie est interdite, la loi mise sur l'équilibre entre protection de la vie et respect de l'avis des malades. Mais certains voudraient relancer le débat à l'occasion de la révision des lois de bioéthique

Faut-il aborder la fin de vie lors du réexamen des lois de bioéthique ? La question divise. Le Conseil d'État, qui planche sur ces lois, a décidé de s'auto-saisir du sujet. « L'institution est dans son rôle en cherchant la cohérence générale des textes », note le professeur Sadek Beloucif, anesthésiste-réanimateur à l'hôpital Avicenne et membre du groupe de travail, sans se prononcer sur le fond. Mais d'autres, le gouvernement en particulier, y sont réticents. Il faut dire qu'un long travail parlementaire a déjà été entrepris sur la fin de vie, avec le vote de la loi de 2005 mais aussi le récent rapport du député Jean Leonetti (UMP, Alpes-Maritimes). Et pourtant, dans la société française, le débat sur l'euthanasie n'est pas clos. Il pourrait resurgir à l'occasion des états généraux de la bioéthique, notamment sous l'impulsion de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

### **Euthanasie et suicide assisté**

S'il est un débat confus, c'est bien celui de la fin de vie, qui oppose les partisans et les pourfendeurs d'un « droit à mourir ». Le terme euthanasie, largement utilisé dans les médias à la faveur de drames comme celui de Vincent Humbert, paralysé à la suite d'un accident de la route et qui demandait à mourir, ou de Chantal Sébire, atteinte d'une tumeur incurable au visage, est lui-même source de confusion. Il en existe plusieurs définitions et le débat recouvre des situations extrêmement diverses. « Qu'y a-t-il de commun entre un vieillard vivant ses derniers jours, un nouveau-né souffrant de malformations, un malade conscient qui n'est pas en fin de vie, une personne marquée par le début de la maladie d'Alzheimer, un cérébrolésé en phase subaiguë, une personne en état végétatif chronique, un patient victime de sclérose latérale amyotrophique ?... », s'interroge ainsi Jean Leonetti dans son dernier rapport.

Pour tenter d'y voir clair, il faut commencer par distinguer l'euthanasie – l'acte d'un tiers qui donne la mort pour mettre fin à une situation de souffrance jugée insupportable –, du suicide assisté – qui consiste à fournir à la personne qui souhaite mettre un terme à sa vie les moyens de le faire (lire les Repères). Ces deux pratiques ont été écartées dans la loi de 2005 puis en décembre dernier, par la mission d'information parlementaire sur la fin de vie.

### **Ce que dit la loi**

La loi du 22 avril 2005 relative « aux droits des malades et à la fin de vie » répond, sans légaliser l'euthanasie, à un grand nombre de situations douloureuses. Votée après l'affaire Humbert, elle embrasse même, au-delà de la fin de vie, la quasi-totalité des cas où se pose la question d'un arrêt des soins, en renforçant le droit des malades à décider de leur sort. Le texte refuse l'acharnement thérapeutique et stipule que « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [les traitements] peuvent être suspendus » ; il est aussi précisé que le médecin peut limiter ou arrêter le traitement d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » si c'est sa volonté, après l'avoir informée des conséquences de son choix. Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut faire de même lorsque le traitement apparaît inutile ou disproportionné, en respectant une procédure collégiale et en consultant les proches. La loi, enfin, autorise le médecin à délivrer un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie d'une personne, là encore, « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », si c'est le seul moyen d'apaiser sa douleur.

Après l'affaire Chantal Sébire, décédée il y a un an, le premier ministre a chargé Jean Leonetti d'évaluer sa loi pour en identifier d'éventuelles failles. Huit mois d'auditions et quatre voyages à l'étranger ont conduit la mission parlementaire à conclure qu'il ne fallait légaliser ni l'euthanasie, ni le suicide assisté. Elle a remis 20 propositions dont l'objectif est de préciser le texte de 2005 et de le faire mieux connaître, car il est encore mal appliqué aujourd'hui. Parmi ces propositions : la création d'un « Observatoire médical des pratiques médicales de la fin de vie », d'un congé d'accompagnement rémunéré, d'un référent régional pour désamorcer les situations difficiles, le renforcement de l'enseignement

universitaire et de la recherche en médecine palliative, et enfin la clarification, dans le code de déontologie médicale, du recours à la sédation.

### **Ce qui pourrait changer**

La plupart de ces propositions sont en passe d'être mises en œuvre. Le texte créant une « allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie » a été voté le mois dernier en première lecture à l'Assemblée ; s'élevant à 49 € par jour, l'allocation sera versée à ceux qui suspendent leur activité pour assister, à domicile, un proche mourant. D'après le professeur Régis Aubry, en première ligne dans la mise en œuvre du rapport Leonetti, l'Observatoire pourrait être lancé « au mois de mai », tandis que « d'ici juin, les études médicales devraient comporter une approche des questions éthiques et de fin de vie ». Les référents, issus des principales unités ou équipes mobiles de soins palliatifs régionales, devraient être rapidement désignés. Enfin, la modification du code de déontologie médicale est en cours.

« Rien n'est fermé, veut croire Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, car l'intérêt porté à ces questions par la population est immense. On le voit dans nos réunions publiques. » Il semble pourtant très peu probable que, d'ici à la prochaine présidentielle du moins, l'architecture de la loi Leonetti soit modifiée et que la France revienne sur son choix d'écarter l'euthanasie.

### **Le débat**

Pour les uns, le droit à la vie est le premier des droits de l'homme ; pour les autres, chacun doit être libre de décider du moment de sa mort

Ces dernières années, les progrès de la médecine, tout en améliorant la durée et la qualité de la vie, ont aussi créé des situations douloureuses : malades « chronicisés » (avec des patients de plus en plus lourds qui vivent de plus en plus longtemps), vies sauvées par la réanimation mais condamnées à un état végétatif, grands prématurés aux séquelles gravissimes... Autant de dilemmes aigus, sur lesquels s'est penché le législateur depuis dix ans : loi de 1999 sur les soins palliatifs, de 2002 sur les droits des malades, de 2005 sur la fin de vie, création d'un congé de solidarité familiale, puis d'une allocation de fin de vie (lire ci-contre)... La France a toujours fait le choix d'écarter l'euthanasie, une pratique « inutile » et dangereuse selon le député Jean Leonetti : inutile, car la loi de 2005 répond, selon lui, « à quasiment toutes les situations (...) en phase terminale d'une maladie » ou « en cas de maladie grave et incurable sans que la mort soit imminente » (lire La Croix du 31 octobre) ; dangereuse, car, comme le souligne l'ancien garde des sceaux Robert Badinter, « le droit à la vie est le premier des droits de l'homme (...). Personne ne peut disposer de la vie d'autrui. » Le sénateur socialiste rejette également « l'exception d'euthanasie », une idée défendue par son collègue Gaëtan Gorce. Ce dernier, député PS de la Nièvre, avait évoqué à la suite de l'affaire Chantal Sébire l'idée d'un comité d'experts chargé de se prononcer a priori, et dans des cas exceptionnels, sur une décision d'euthanasie.

La ligne de conduite qui consiste à ne pas toucher à l'interdit de tuer est partagée par de très nombreux médecins. Certains reconnaissent que dans des situations extrêmes, où tout a été tenté en soins palliatifs, il peut néanmoins y avoir une forme de transgression. Mais ils sont prêts à l'assumer devant la justice. Au printemps dernier, Régis Aubry, qui dirige les soins palliatifs du CHU de Besançon, avait fait part de ce point de vue devant la mission Leonetti.

Du côté des religions, juifs et chrétiens s'accordent à rejeter aussi bien l'assistance au suicide que l'euthanasie. Ils s'appuient notamment sur le commandement biblique : « Tu ne tueras pas. » « Les textes sont clairs et formels : tout acte susceptible de hâter la mort est catégoriquement interdit », a rappelé le grand rabbin Ernest Gugenheim dans son livre *Les Portes de la loi* (Albin Michel, 1982). « Les décisionnaires (NDLR : rabbins chargés d'interpréter la loi juive et de l'appliquer à des cas précis) sont unanimes à cet égard et certains précisent que l'interdit s'impose dans tous les cas, même si la compassion inspirait le geste. » L'avis est moins tranché chez les protestants. Ainsi, en 1991, la commission d'éthique de la Fédération protestante de France notait que « certains protestants pensent qu'une demande doit être entendue, qui n'est pas la décision d'en finir, mais la supplication par laquelle le mourant demande que son temps ne soit plus rongé par le caractère interminable de sa douleur ou de sa déchéance ».

« Douleur » et « déchéance » : telles sont les inquiétudes de ceux qui voudraient voir légaliser l'euthanasie en France. Plusieurs parlementaires ont récemment déposé des propositions de loi en ce sens, comme la députée UMP Henriette Martinez (Hautes-Alpes), le sénateur UMP Alain Fouché (Vienne) ou encore les quatre députés Verts de l'Assemblée. Aucun de ces textes ne dispose de « niche

parlementaire » pour être discuté, mais ces élus, tout comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), insistent sur les lacunes de la loi Leonetti dans des situations critiques de fin de vie ou d'arrêt de soins. « Cette loi est totalement insuffisante », estime ainsi Jean-Luc Romero, le président de l'ADMD, évoquant « les douleurs réfractaires » et « la néonatalogie ». Son association, qui revendique 45 000 membres, réclame une « loi de liberté » par laquelle « chacun puisse, à sa stricte demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne. (...) Cette demande d'aide à mourir doit être évidemment libre, consciente, réitérée et révocable à tout moment. » Bien décidé à relancer le débat dans le cadre des états généraux de la bioéthique, Jean-Luc Romero prévoit de commander un sondage et de le rendre public au moment de la synthèse des travaux, le 23 juin à Paris.

## Ce que dit l'Église

Focus. « Une grave violation de la Loi de Dieu ». Jean-Paul II, encyclique *Evangelium vitae*

« Une grave violation de la Loi de Dieu » Jean-Paul II, encyclique *Evangelium vitae* « Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience "renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins normaux dus au malade en pareil cas". (...) Ces distinctions étant faites, en conformité avec le Magistère de mes prédécesseurs et en communion avec les évêques de l'Église catholique, je confirme que l'euthanasie est une grave violation de la Loi de Dieu, en tant que meurtre délibéré moralement inacceptable d'une personne humaine

## Le Parlement italien examine une loi sur la fin de vie

450 mots

27 mars 2009

[La Croix](#)

38320

Français

Copyright 2009 Bayard-Presse - La Croix "All Rights Reserved"

Interdire l'interruption de l'hydratation et de l'alimentation artificielles des personnes en coma aggravé, c'est la leçon tirée de l'affaire Eluana par la majorité italienne de centre droit. Beppe Englaro, père de cette femme de 38 ans qui vivait dans un état végétatif depuis dix-sept ans, avait obtenu ce droit d'interrompre l'alimentation artificielle de sa fille par un jugement de la Cour de cassation. Une décision rendue possible en vertu de la Constitution italienne : l'article 104 prévoit en effet l'indépendance de la magistrature, tandis que l'article 32 prévoit le droit de refuser des soins. Et en raison d'un vide législatif sur la fin de vie.

Depuis la mort d'Eluana, le 9 février, le débat sur le testament biologique a été relancé. Un projet de loi, élaboré par la commission santé du Sénat, est examiné depuis le 18 mars et devait être voté par la Chambre haute hier (26 mars). Plus de 3 000 amendements, dont une majorité provient du Parti radical, ont été présentés. Ils concernent essentiellement l'article selon lequel « l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des formes de soutien vitales ». Les opposants proposent deux options de modification. Rendre possible l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles si le patient a exprimé ce choix dans sa déclaration de traitement anticipée (DAT), renouvelable tous les cinq ans, selon le projet de loi. Ou bien laisser ce choix au médecin traitant qui devra tenir compte de la volonté du patient.

En clair, comme l'a déclaré Silvio Berlusconi, « le gouvernement ne sera jamais d'accord pour autoriser par la loi l'euthanasie active ou passive et il n'est plus question de laisser une question comme celle sur la fin de vie aux mains des tribunaux ». Mais, en Italie, les avis sont partagés, notamment sur le non-acharnement thérapeutique. Ainsi, deux professeurs catholiques de philosophie ont écrit une lettre (1) expliquant que le projet de loi « est en train de lacérer plutôt que d'unir le monde catholique ». Par ailleurs, divers scientifiques ont lancé un appel à la liberté de soins « reconnue par une loi qui confirme le droit à la santé, mais n'oblige pas à accepter toute thérapie ». Parmi les 200 000 signataires figurent la prix Nobel de médecine Rita Levi Montalcini, le cancérologue Umberto Veronesi et l'ex-président du Conseil Giuliano Amato.

