

Le suicide à la portée de tous les malades incurables ?

Patrick Verspieren

DANS **LAENNEC 2014/2 Tome 62** , PAGES 22 À 28

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.142.0022

Date de mise en ligne : 14/04/2014

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2014-2-page-22?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Éthique

Analyse

Patrick Verspieren

Département d'éthique biomédicale

Centre Sèvres – Paris

Le suicide à la portée de tous les malades incurables ?

Après la Commission Sicard et le Comité Consultatif National d'Éthique, la conférence de 18 citoyens sélectionnés par l'IFOP est la troisième instance consultée depuis un an sur l'éventuelle légalisation de la fin de vie et du suicide assisté. L'avis qu'elle a rendu en décembre 2013 interroge non seulement par la procédure retenue pour son élaboration, mais également par la nature des recommandations ainsi émises.*

* Posté par le Centre Sèvres sur le blog du journal *La Croix* « Avec soin... La bioéthique : pour quelle humanité ? », le 23 décembre 2013. Nous reproduisons ce texte avec l'aimable autorisation de son auteur, ainsi que celle du journal *La Croix*.

Le 16 décembre 2013, une « conférence de citoyens » formée de 18 personnes rendait son Avis après s'être réunie durant quatre week-ends pour « réfléchir sur les conditions de la fin de vie ». Elle y recommandait de légaliser l'assistance au suicide et ce qui est couramment qualifié d'euthanasie, à condition qu'elles soient pratiquées à la demande expresse d'une personne atteinte de maladie incurable (1). L'euthanasie sans consentement de la personne serait même tolérée à certaines conditions.

De telles recommandations peuvent surprendre. Elles sont pour le moins dépourvues de nuances, et l'on peut s'interroger sur le processus de leur élaboration.

Le bien-fondé d'une « conférence de citoyens »

Était-il nécessaire d'organiser une « conférence de citoyens » sur la fin de vie ? Certains disent que c'était une étape indispensable imposée par la législation avant toute éventuelle modification de la loi sur la fin de vie. C'est plus que douteux. La loi de 2011 « relative à la bioéthique » impose, certes, d'organiser des « états généraux » avant « tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Ils auraient donc indéniablement dû être organisés avant le changement des dispositions législatives concernant la recherche sur l'embryon. Or, le législateur s'en est totalement dispensé. Les débats actuels portent sur les droits des malades, le suicide et l'euthanasie, ce qui ne met guère en jeu les « progrès de la connaissance » !

À défaut d'être nécessaire, était-ce souhaitable ? Un panel de citoyens formé de 15 à 20 personnes choisies par un institut de sondage ne peut aucunement prétendre être « représentatif ». L'IFOP, qui avait été choisi pour sélectionner le groupe de citoyens, le reconnaît clairement en se contentant d'affirmer que « le panel a été recruté pour refléter au mieux la diversité de la population française ». « Au mieux », compte tenu des contraintes liées à cette manière de procéder. Cette diversité, pour être vraiment représentée, aurait nécessité la tenue de véritables « états

(1)
Le texte de cet Avis est disponible sur le site du Comité Consultatif National d'Éthique www.ccne-ethique.fr

généraux », c'est-à-dire de multiples rencontres de différents types et la rédaction d'un rapport de synthèse des opinions émises.

Un panel restreint peut cependant porter un regard neuf sur des questions débattues dans la société. C'est sans doute ce qui est attendu au Danemark qui a inventé ce genre de consultation. Mais, évidemment, des conditions doivent être remplies, pour qu'une telle consultation apporte plus de fruits qu'un simple sondage par « micro-trottoir ».

Il faudrait d'abord que les panélistes n'aient pas d'idées préconçues sur le sujet soumis à la réflexion. L'idéal serait donc de chercher des citoyens « naïfs », ne connaissant pas trop le sujet, mais aptes et disposés à recevoir une information suffisamment ample, à dialoguer et à mener une réflexion personnelle. De plus, ces panélistes ne devraient subir d'autre influence que celle venant d'informateurs impartiaux et de personnalités invitées pleinement respectueuses de la liberté d'autrui.

Les personnes auditionnées par la conférence avaient-elles ces qualités ? Aux panélistes d'en juger. Le panel risquait aussi d'être soumis à des influences et même à des pressions exercées de l'extérieur. Le Comité Consultatif National d'Éthique en était bien conscient. Aussi a-t-il tenu rigoureusement secrets le nom des « citoyens » et leur lieu de réunion. Mais, évidemment, il n'a pu faire taire les multiples voix qui s'épanchent sur les ondes, marquées beaucoup plus par l'émotion que par une saine distance par rapport aux questions débattues, exprimant une souffrance personnelle sans être toujours soucieuses de la portée sociale de leurs déclarations.

Demander aux panélistes, un mois durant, de rester insensibles aux voix extérieures était évidemment difficile. Impossible même. Mais cela pose gravement question sur la validité de la formule de la « conférence de citoyens » lorsque le sujet soumis à la réflexion est débattu trop largement et avec trop d'émotion dans l'opinion publique. « Paradoxalement, les médias, en focalisant l'information

liée à la fin de vie sur des faits divers, jouent sur l'émotivité et l'affectif et occultent la réflexion générale sur ce sujet », reconnaît la conférence à propos de l'ensemble des Français. Les panélistes, eux, auraient-ils réussi à en faire abstraction ?

La cohérence de l'Avis

Le texte de l'Avis commence par une série de remarques très générales, mais pertinentes. Certaines portent sur une question déclarée centrale, celle de l'information relative à la fin de vie. Le rôle des médias a été évoqué ci-dessus, mais c'est la société tout entière qui est décrite comme fuyant la réalité de la mort, la majorité des Français arrivant d'ailleurs à l'âge de 50 ans sans l'avoir côtoyée directement. Les lois et réglementations qui régissent en France la fin de vie sont mal connues, et « le faible développement des soins palliatifs entretient une méconnaissance du grand public, peu au fait de ce qu'ils recouvrent ».

L'Avis s'ouvre aussi à un questionnement d'ordre social, relatif aux contraintes économiques, à la solidarité entre les générations, au regard social sur le vieillissement, à la dévalorisation du grand âge.

En cohérence avec tout cela, l'Avis recommande de développer les soins palliatifs, de les faire mieux connaître, d'en faciliter l'accès à tous ceux qui en ont besoin, d'assurer la formation en ce domaine de l'ensemble des professions de santé, et aussi d'informer du droit de chacun de rédiger à l'avance des « directives anticipées » précisant par écrit « ses volontés concernant l'aspect médical de sa propre fin de vie ». L'Avis reprend aussi à son compte et précise à propos de la sédation une disposition déjà présente dans la loi Leonetti. « En phase terminale, l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde. »

Tout cela, exprimé succinctement, demanderait des précisions, mais constitue un ensemble cohérent. Suivent deux

pages portant sur le suicide assisté et l'euthanasie. Le ton change alors, et les remarques précédentes semblent oubliées.

L'assistance médicale au suicide est présentée, sans aucune justification, comme un « droit légitime du patient en fin de vie ou souffrant d'une pathologie irréversible », « d'une maladie incurable ou irréversible », à la seule condition que la personne le demande et que son état de conscience soit « formellement constaté » par des médecins. Comment ne pas voir l'ampleur du champ ainsi ouvert ? Les médecins seront-ils tenus à procurer une potion mortelle à toute personne atteinte de diabète et passant par un moment de découragement, à toute personne atteinte de maladie de Parkinson et tentée de baisser les bras en raison de difficultés personnelles peut-être passagères, et cela indépendamment du stade d'évolution de la maladie ? Est-ce la forme de solidarité que prônera notre société, et non pas l'écoute du patient et la recherche patiente de ce qui pourrait l'aider à vivre ?

Être atteint d'une pathologie « incurable ou irréversible » est souvent le fait de personnes âgées. Nombre d'entre elles doutent du sens de leur vie, en raison notamment du regard social porté sur elles, comme il est dit dans les premières pages de l'Avis. Que signifierait la proposition de les aider à se suicider ? Notre société développe des programmes de prévention du suicide, et vient de créer un Observatoire national qui se veut « un outil indispensable pour mieux connaître, mieux prévenir et conduire plus efficacement notre combat contre le suicide ». Y aurait-il des personnes que nous jugerions devoir aider à dépasser un épisode de détresse, et d'autres, âgées et malades, que nous assisterions dans leur volonté de mourir ? Notre société s'engagera-t-elle dans une telle discrimination entre la valeur de la vie des uns et des autres ?

Des suicides pratiqués par des tiers...

Le texte de l'Avis emploie indifféremment les termes « aide au suicide », et « suicide médicalement assisté ». Il y aurait « suicide médicalement assisté dès lors que la volonté

de mourir a été exprimée par la personne ». Peu importerait que le geste mortel soit pratiqué par la personne ou par un médecin ! C'est ne prêter attention qu'à la volonté (ou du moins à la demande) du sujet, non pas aux acteurs et aux actes pratiqués – fussent-ils meurtriers – et faire de l'acte de provoquer la mort d'autrui un geste qui n'engage guère la responsabilité de celui qui l'accomplit. C'est aussi, sous couvert d'acceptation du suicide, légitimer tout acte d'euthanasie pratiqué par un médecin à la demande d'un patient incurable, tout en s'abstenant de le dire clairement. Au plan du vocabulaire, cela conduirait à ne plus dire qu'un patient a été euthanasié, mais qu'il a été « suicidé par son médecin »...

Douze des 18 membres de la conférence proposent cependant de retenir le terme d'euthanasie, pour désigner « le cas d'une mort médicalement assistée sans qu'il ait été possible d'obtenir le consentement direct de la personne », ce qui n'est actuellement légal dans aucun pays au monde. L'Avis propose cependant d'accepter en France une telle pratique, dans des cas particuliers « laissés à l'appréciation collégiale d'une commission locale *ad hoc* ». Il est précisé auparavant que « nul ne peut disposer sans son consentement de la vie d'autrui ». Mais même à ce principe des plus élémentaires, l'Avis recommande de faire « exception », « lorsqu'il n'existe aucune autre solution ». Il est clair que le soin de certains malades affronte parfois l'entourage d'un malade à de grandes difficultés. Cela autorise-t-il notre société à chercher une « solution » dans la mise à mort de ces malades ?

Un « Avis citoyen » ?

L'Avis de la conférence est présenté comme un « Avis citoyen ». L'expression pourrait induire en erreur. Il ne faudrait pas oublier que, comme le mentionne l'Avis, « le panel ne prétend pas à la représentativité de la population française ».

L'Avis paraît un an après le rapport demandé à la commission présidée par le Pr Sicard, six mois après l'Avis du Comité Consultatif National d'Éthique. La conférence a disposé de beaucoup moins de temps que les autres instances,



et de moins de ressources matérielles et humaines. Des imprécisions et des raccourcis de pensée étaient inévitables. Mais, une fois rédigés et rendus publics, ces trois textes doivent être étudiés tels qu'ils sont écrits. Sur certains points comme le développement des soins palliatifs et le renforcement du poids des « directives anticipées », leurs recommandations vont dans le même sens. Elles ont donc un poids certain. Sur d'autres points, elles divergent ou se montrent radicalement contradictoires. Au lecteur d'examiner alors la valeur des réflexions et des argumentations développées dans chacun des textes.

On est en droit d'attendre que le gouvernement se livre au même exercice, et qu'ainsi éclairé, il propose éventuellement une modification de la législation qui tienne compte des recommandations les mieux fondées, et les plus respectueuses de la personne humaine fragilisée par la maladie et l'approche de la mort. Il serait par contre profondément regrettable que les responsables politiques se saisissent de ces trois textes pour n'en retenir que ce qui correspond le plus à l'air du temps et à des options idéologiques non soumises à un examen critique. Les questions posées aux trois instances consultées et les avis rendus n'auraient alors servi que d'alibis destinés à masquer l'absence d'une véritable préoccupation éthique.

● Patrick Verspieren

Mots clés : **Fin de vie** ; **Loi Leonetti**.