

**Article paru dans la revue Mouvement Jeune Notariat juillet 2002**

**MOURIR VIVANT**

*A propos de l'ouvrage de François de CLOSETS « LA DERNIERE LIBERTE » Fayard*

Thomas est un petit leucémique de sept ans. Pendant des mois, il s'est battu contre la maladie. Il arrive au bout du chemin, rongé par le mal, condamné ! Il souffre et sait ce qui l'attend ! Thomas c'était le protégé, le chouchou de Betty :

« Nous étions très proches, je n'étais pas qu'une infirmière pour Thomas, je l'aimais comme mon enfant... On jouait ensemble, il me racontait tout .... Un jour, il m'a demandé de lui permettre d'en finir, avec des mots très simples et très clairs.

Je n'ai rien répondu, il y a eu un silence, je me suis retournée vers son père et il a juste opiné du chef, doucement.

Après une brève discussion avec l'interne de garde, sachant qu'il n'en avait plus pour très longtemps et que la fin « naturelle » serait un calvaire, j'ai agi. J'ai triplé la dose habituelle des médicaments.

Thomas est parti paisiblement. Il s'est endormi dans les bras de ses parents. Il n'a pas versé une larme... Je n'ai jamais regretté mon geste. Pas une seconde ! » (Véronique LESUEUR « Nous les Infirmières » Le Pré aux Clercs 1997)

Telle est donc, aux yeux de la loi française, la description d'un assassinat !

***LA LEGISLATION FRANCAISE***

***Droit disciplinaire (Autonome)***

L'ARTICLE 38 du Code de Déontologie Médicale :

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » L'exception d'euthanasie n'est prévue dans aucun texte (Confirmé par l'arrêt DUFFAU Conseil d'Etat 8/12/2000)

***Droit Pénal (Autonome)***

L'ARTICLE L 221-1 du Code Pénal :

« Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre . Il est puni de trente ans de réclusion criminelle »

L'exception d'euthanasie n'étant pas davantage prévue, cet article devrait réprimer « l'aide à mourir » décidée de manière instantanée (Hypothèse d'école !) L'acte étant, par définition prémédité, il s'agit donc d'un meurtre aggravé, autrement dit d'un assassinat

L'ARTICLE L221-3 du Code Pénal : (s'applique, en conséquence, à l'euthanasie active)

« Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité. »

Quid de l'euthanasie passive ? Si une machine indispensable à la survie est débranchée ou si un traitement vital est interrompu, le résultat est le même : la mort est provoquée délibérément.

L'ARTICLE L223-6 réprime quant à lui, la non assistance à personne en danger : cinq années de prison pour ceux qui se réfugient dans l'abstention totale !

## ***JURISPRUDENCE.....OU PRUDENCE.....***

### **Les Médecins**

L'affaire DUFFAU : Janvier 1998 Une vieille dame de 92 ans grabataire, hémiplégique fait une thrombose ...gangrène... Coma réactif ... Impossible de la soulager !...elle n'est plus en état de se prononcer. Le chef de service de gériatrie lui fait lui-même une injection de chlorure de potassium sans consulter ses enfants : Estimant avoir fait son devoir, il ne se cache pas de sorte que l'un de ses confrères décide de le dénoncer

Le Conseil Régional de l'Ordre de l'Aveyron prononce la relaxe le 19/9/98  
Appel....Conseil National de l'Ordre ...1 an d'interdiction d'exercer au titre de l'article 38...Conseil d'Etat ... Confirmation ....

Question : Qu'est ce qui est le plus scandaleux ? Un an de suspension seulement, pour un assassinat ! Ou une carrière brisée pour un acte ressenti par son auteur comme altruiste ?

L'affaire SENET : 27 mars 1999 Le Docteur SENET soixante huitain médiatique reconnaît dans LE POINT avoir effectué de nombreuses euthanasies : L'Ordre ne poursuit pas, le Parquet non plus ...trop dangereux ...et si ses nombreux amis s'insurgeaient ! « nous aussi .... » comme à l'époque des manifestes pour l'avortement .....

L'affaire GIRER : 1989 Accident de la route ...Complications multiples et répétitives...La patiente est perdue (les expertises le confirmeront !)... Le médecin, contre l'avis des infirmières et sans concertation, débranche ...

Contre toute logique juridique, le crime est correctionnalisé pour éviter un acquittement : 15 mois de prison avec sursis et 20.000 F d'amende, confirmés en Cassation pour..... homicide involontaire par imprudence !!!!

Question : Où sont l'imprudence et l'acte involontaire ? L'Etat déclare sans sourciller qu'un anesthésiste français ne sait pas ce qu'il fait lorsqu'il débranche !

### **Les infirmières**

L'affaire MALEVRE : été 98 Une infirmière à la personnalité ambiguë a euthanasié de nombreux malades incurables : celle ci est condamnée..

Question : Si la justice est passée, ce qui est heureux, n'aurait on pas pu éviter de telles dérives si la transparence et des contrôles avaient été instaurés ?

L'affaire PICCINI : Béatrice PICCINI publie en 1999 son livre « Euthanasie. L'Hôpital en question » dans lequel elle reconnaît de nombreuses euthanasies actives, confirmées par des interviews télévisées. Infirmière médiatique, elle ne relève pas de l'Ordre des Médecins mais le met en cause par les faits qu'elle dénonce, passibles de la Cour d'Assise.

Si son témoignage déclenche un courant de sympathie du public à l'égard de l'euthanasie, il ne déclenchera aucune enquête sur les faits dénoncés, ni de la part du Conseil de l'Ordre, ni de la part du Parquet .....

L'affaire KOUCHNER : Au printemps dernier, Bernard KOUCHNER, Ministre de la République déclare au journal hollandais Vrij Nederland avoir « plusieurs fois commis l'euthanasie pour des gens qui avaient trop mal lors des guerres du Viet-Nam et du Liban » Est il utile de préciser qu'aucune enquête n'a , davantage été lancée.....

Comment concilier la même loi et le même ministre dans une même République ? Pour Bernard Kouchner, qui a récemment proposé d'ouvrir un vaste débat sur l'euthanasie, la meilleure réponse serait, fort logiquement, de changer la loi...

## LA PRATIQUE

### 1/ Au quotidien :

Mélie Grégoire : « Mon mari, cancéreux en phase terminale, souffrait « comme un crucifié ». J'ai présenté au médecin ses volontés écrites et je l'ai prié d'en finir »  
« Un quart d'heure plus tard, il était mort, « assassiné aux yeux de la loi ! »

S'agit il vraiment d'une réponse quotidienne à une vraie demande ? Qu'aurait déclaré le même médecin à de petites gens ? C'eut été le règne de l'arbitraire et du hasard ! le médecin eut été soit à l'écoute, soit jusqu'au boutiste de la vie, soit plus médiocrement adversaire des soucis rencontrés par le Docteur DUFFAU.

La seule certitude des enquêtes, c'est que les proches des médecins bénéficieront d'une mort assistée, preuve s'il en est que la mort douce est un bienfait et non une agression criminelle.

C'est à partir de 1990 que la vérité commence à percer dans deux directions à travers les témoignages prononcés à mi mots devant les caméras de « Médiations » :

1/ *La thérapeutique* abandonne les combats au coût trop lourd : elle laisse venir une mort qu'elle pourrait retenir. C'est l'euthanasie passive

2/ *La réanimation* devient de plus en plus une technique qui ne vise pas à guérir mais à empêcher de mourir et c'est en ce sens que nous finirons tous par être euthanasiés car la réanimation impose d'accepter la mort, voire de la précipiter, sans permettre pour autant au médecin, en débranchant la machine, d'en avoir fini avec le malade.

Il s'agit alors d'éliminer la douleur et pour cela d'utiliser des substances et des doses qui précipitent la fin : l'euthanasie devient active !

Lorsqu'on interroge médecins et infirmières, la quasi totalité avouent (surtout verbalement !...) avoir déjà pratiqué l'euthanasie dans leur carrière (J'ai eu la surprise de pouvoir le vérifier à l'occasion de la rédaction de cet article)

Une enquête baptisée LATAREA a été menée par le CHU de Poitiers sur 7.309 malades et publiée par The Lancet en 1996 : celle-ci confirme qu'en réanimation, un malade sur deux meurt par euthanasie passive. Plus grave : il s'avère que dans la réalité, la frontière entre les euthanasies actives et passives est infime : les réanimateurs passent du « laisser mourir » au « faire mourir » afin d'assurer une mort sans souffrance

Une autre enquête réalisée en 1996 révèle qu'un quart seulement des euthanasies ont lieu sur la demande des patients. La décision est toujours prise par le médecin mais l'équipe est associée dans 80% des cas. Quant à la famille, elle est consultée « toujours ou souvent » dans 24% des cas, « parfois » dans 56% des cas et « jamais » dans 20 % des cas. En ce qui concerne l'injection, c'est toujours le rôle de l'infirmière, le médecin ne tenant la seringue que dans 2% des cas.

## 2/ Les Dérives :

Ces actes sont ils toujours effectués dans l'intérêt du malade ?

*La Croix 1998* : Témoignage d'une femme médecin, rendant publique sa lettre de démission d'un centre anticancéreux : « l'euthanasie reste un acte courant dans votre établissement. ...Il se pratique presque toujours à l'insu du malade, même lorsque celui ci est en état d'avoir une volonté et de la faire connaître, souvent à l'insu de la famille, décision individuelle d'un médecin et non après mure réflexion collective de l'équipe. L'exécution, elle, est déléguée aux infirmières dont j'ai pu constater le profond désarroi »

Le Parisien 7/10/1998 : Isabelle LECLERC, Infirmière : « Un patient « important » d'une famille liée au milieu médical était attendu dans le service. Seulement voila, les lits du service étaient occupés par des malades souffrant d'infections nosocomiales à répétition. Comme il ne fallait pas contaminer le nouveau venu, les malheureux ont été délogés »

Encore une fois, l'absence de transparence et de contrôle ouvre le champ à tous les scénarios : Soulager un malade en débranchant les appareils, en lui administrant un cocktail mortel, ce peut être également soulager le service hospitalier ou pour dire les choses crûment : s'en débarrasser.

On pourrait conclure en constatant que le remède est pire que le mal : Si les textes législatifs français, ultra répressifs, ne sont jamais appliqués, ils n'empêchent nullement la pratique de l'euthanasie qui semble même être assez répandue, et par contre, imposent une opacité qui interdit tous les contrôles. Que devient le consentement ou même l'intérêt du malade ?

Pourquoi une telle opposition entre la morale écrite et la morale vécue ?

### **LES RAISONS DU DECALAGE**

#### *La Mort a changé*

Jusqu'aux années 30, la mort était une grande cérémonie quasi publique que le mort présidait consciemment après avoir mis ses « affaires en ordre ». Les rites s'accomplissaient sans caractère dramatique : Le médecin prenait en charge la maladie, puis le prêtre intervenait et les prières succédaient aux remèdes... Une courte agonie...et le défunt basculait dans l'au delà, pas dans le néant ! Corbillard, Veuve en noir, crêpe au revers, la mort est centrale !

Aujourd'hui, la mort disparaît et devient une erreur, une anomalie. Désormais un déisme flou remplace la résignation par la peur et donc, par la dénégation.

La société désarmée ne sait plus reconnaître le mourant et le met sous tutelle : jusqu'au bout l'entourage lui cache la vérité et dispose de lui pour son plus grand bien . Hier on célébrait les obsèques du défunt, aujourd'hui on élimine ce résidu de l'existence : le cadavre !

Un nouveau personnage s'intercale désormais entre le patient que l'on soigne et le mourant qui rend l'âme, c'est le malade qui ne va plus guérir dont la société se décharge sur les médecins ! or l'incurable renvoie aux soignants l'image de leur propre défaite !

Dès lors, la meilleure façon de cacher une fin prochaine, est encore et toujours de simuler l'espoir, quitte à ne conduire qu'un traitement d'apparence.

Cette comédie de la guérison tournait au tragique lorsque, au chevet du mourant, proches et soignants faisaient des projets d'avenir en échangeant des regards entendus...

Le progrès médical a mis en porte à faux cette stratégie de l'illusion. Le combat dure des mois, des années ... Tout le monde « fait comme si ». La mort, ça ne se dit pas !

Ce malade inapaisable devient alors le cauchemar de l'équipe médicale et pour en finir il ne restera que le cocktail lytique... Fin discrète... Clinique... mais logique dès lors que le mourant est devenu un intrus, un gêneur

Car dans une société où Dieu n'existe que de moins en moins, la mort non plus ne doit plus exister ! Ne reste que la vie, la vie jusqu'à plus rien ! les trépassants sont contagieux pour les vivants : ils risquent de nous renvoyer l'image honnie de notre propre fin !

Cette pratique sociale de la dénégation de la mort a conduit il y a quelques années à une impasse médicale : acharnement thérapeutique, mensonge au malade, négation du mourant et euthanasie clandestine.

*La douleur est désormais combattue au prix d'un « double effet » :*

1947 : La première consultation anti-douleur est anglaise

28 ans plus tard : ouverture d'un centre en France

1980 : 5 millions de finlandais utilisent dans leurs hôpitaux autant de morphine que les 55 millions de français

1984 à 1992 : les prescriptions en France se multiplient par 20, ce qui prouve leur inexistence dans la période précédente.

1993 : Philippe DOUSTE BLAZY rappelle officiellement que 70% des douleurs ne sont pas traitées

A la même époque, Bernard KOUCHNER, Hospitalisé réclame de la morphine..... On le prend le ministre pour un toxicomane ..... !

Pourquoi cette résistance ?

Certainement pas pour des motifs religieux : Dès 1957, Pie XII : « même si l'usage de la morphine entraîne deux effets distincts, soulagement des douleurs et abrègement de la vie, cette façon de faire est licite ! »

Plus probablement en raison du paternalisme qui imprègne la relation nouée par le patient en France avec son médecin. Celui-ci doit être objectif et rapide. Son diagnostic doit être froid et efficace : en un mot, il n'a pas le temps d'écouter la parole « subjective » du malade, pourtant essentielle en matière d'évaluation de douleur.

Le médecin français ne doit pas être comme dans les pays anglo-saxons sur un pied d'égalité avec son patient. On ne peut s'empêcher d'évoquer ici l'opposition philosophique fondamentale du droit romain et de la souplesse, pourtant tant décriée, de la common law !

Pour les médecins français, « le meilleur antalgique, c'était un malade pas trop douillet !... ». On n'avait pas le temps de soigner le symptôme !

Histoire ancienne !... Désormais, consumérisme oblige ! Bernard KOUCHNER lance en 1998 un plan triennal contre la douleur aboutissant à la loi du 9 juin 1999 prévoyant la création d'unités de soins palliatifs !

Enfin dirons nous ! Car plus les progrès de la médecine prolongent la vie, plus la souffrance terminale est prolongée !

Les besoins sont, en effet, immenses !.....

Prenons l'exemple de l'Aquitaine : 30.000 personnes meurent chaque année dont 8.000 nécessitent un accompagnement palliatif .En 1999, il existait en tout et pour tout à Bordeaux 2 unités de soins mettant à disposition 24 lits. Sachant que la durée moyenne de séjour est de 3 semaines, la capacité annuelle d'accueil est de 24X52 divisé par 3 soit 416 personnes correspondant à 5,8% des besoins ! Quelques unités sont bien prévues d'ici 2005 dans le SR d'organisation sanitaire, mais jamais nous ne pourrons atteindre des chiffres acceptables pour la simple , mais terrible raison, qu'il faut rémunérer 2 soignants pour un lit en unité de soins palliatifs contre 1 soignant pour un lit en unité classique .

Pourtant la démarche est lancée : on ne devra plus pouvoir dire que les français, ont été très bien traités pendant leur maladie et très mal pendant leur agonie.

On saura maintenant que les morts ont été extraordinairement discrets, ce qui explique notre retard, qu'ils ne protestent pas contre ceux qui les ont tourmentés et ne remercient pas non plus ceux qui les ont secourus même au prix de l'accélération de leur fin, car ne nous leurrions pas : l'augmentation des doses de morphine n'est bien sur, pas neutre !

### **LES PROBLEMES EN SUSPENS**

*Le choix délibéré du mourant conscient :*

Madame Y. 58 ans, atteinte d'une S.L.A.(Sclérose latérale amyotrophique) dégénérescence neuromusculaire dont l'issue inévitable est la mort par étouffement au terme d'une paralysie progressive et générale de tout le corps . La malade connaît le pronostic et réclame de façon répétée une euthanasie. Après un mois d'évolution des signes respiratoires, la dyspnée et l'étouffement ne peuvent plus être contrôlés par les produits usuels. Une sédation jointe à la morphine est alors entreprise. La famille, prévenue de la démarche, se relaie au chevet de la patiente jusqu'à son décès qui surviendra dans le calme.

Que se serait il cependant passé, si le médecin avait opposé un refus amical et souriant à ses demandes, comme dans le cas de Miss B ? Beaucoup de malades auront ils la force de lancer une procédure judiciaire comme cette dernière ?

Certes la loi du 9 juin 1999 reconnaît que le malade peut s'opposer à toute investigation thérapeutique : ce refus pourra précipiter sa mort ou tout au moins ne pas la retarder, mais faut il pour autant attendre que la médecine palliative soit en échec ! que les efforts des soignants butent sur des souffrances tenaces que rien ne soulage ! sur des formes de dégradation atroces que rien n'arrête !

N'est ce pas le droit imprescriptible d'un Homme que de fixer les limites de sa dignité, de sa conception de l'humain ? Pourquoi faut il s'en remettre actuellement au paternalisme du médecin qui en fonction de ses convictions personnelles (et peut être religieuses !) accordera le cocktail lytique ou le refusera ! Peut on déléguer sa propre mort ?

La réponse n'est pas simple, car pour éviter ce paternalisme, il faut être conscient de la vérité et le refus d'entendre est aussi un droit ! (Le simple transfert dans un centre palliatif peut lui même engendrer un choc terrible dans certains cas !)

Pourtant, la plupart du temps, les bienfaits de l'accompagnement font tomber le désir de mort, c'est un fait ! Peut on cependant, passer aussi facilement de « la plupart

du temps » à « tout le temps » N'y a t'il pas des personnes qui, envers et contre tout, refusent d'attendre l'heure dernière ?

Que faire ? : « Nous sommes autorisés à donner des drogues pour soulager le malade même si elles risquent d'abrèger la vie, mais nous ne le sommes pas à en administrer qui abrègent la vie, même si elles soulagent les douleurs » confie un médecin désabusé ! Faut il préciser qu'il s'agit bien souvent des mêmes produits !

Voici bien résumé, ce fameux « double effet », correspondant à l'euthanasie à la française, dont la frontière entre licite et illicite, semble très incertaine

#### *Le mourant inconscient :*

1990 : Etats Unis. Affaire Nancy Cruzan : A la suite d'un accident de voiture, cette femme de 32 ans est plongée dans le coma. Depuis 6 ans ! la famille demande l'arrêt de la survie. L'hôpital s'y oppose !. Le Tribunal refuse le débranchement des systèmes « ordinaires » comme l'alimentation et l'hydratation. Confirmation en appel et Cassation... Tempête de protestations... Nouveau recours...Infirmité des décisions... Nancy mourra....après deux ans de procédure....

En FRANCE, les incertitudes sont les mêmes et chaque hôpital établit sa propre « jurisprudence » mais dans l'arbitraire et la clandestinité

La réanimation comme la thérapeutique ont été victimes de leur succès : Peut on continuer à battre des records en maintenant en coma végétatif permanent des « malades » pendant des dizaines d'années ? Il faut bien arrêter à un moment ou à un autre . Comment décider, alors que le patient ne peut exprimer sa volonté ?

Une équipe américaine a suivi pendant 10 ans le fonctionnement d'une unité de soins intensifs : La durée moyenne du séjour est passée sur cette période de 13 jours en 1986 à 4 en 1995. Sur la même période, les arrêts d'assistance ont cru de 10 % des cas à 65% ! Or en toute logique, l'amélioration des techniques aurait du permettre d'allonger les séjours. Ils ont donc été raccourcis de façon délibérée ! Ces situations représentent le tiers des décès aujourd'hui et sans doute la moitié demain !

L'euthanasie est inévitable en réanimation, car la théorie hypocrite du double effet (premier effet, on calme la douleur, deuxième effet, le calmant tue le malade) qui tente de déqualifier le geste euthanasique est ici inapplicable. Où sont l'effet principal et l'effet secondaire quand le débranchement provoque à coup sur la mort ?

Entre des malades muets, un droit inexistant et des choix aussi inévitables, la réanimation se trouve condamnée au drame de conscience permanent !

#### *La demande du « bien portant à court terme » :*

Comment ne pas se poser de questions après le décès brutal de Jean Dominique BAUBY, auteur du « Scaphandre et du Papillon », ouvrage écrit à l'aide du battement des ses paupières, qui seul, le reliait au monde des vivants !

A supposer qu'il eut souhaité partir, eut il été humain de lui imposer de continuer à subir une souffrance morale indicible !

A supposer qu'il eut été athée, eut il été humain de lui imposer la foi !

Comment ne pas être interpellé par l'ouvrage de Jean Marie LORAND « aidez moi à mourir » où l'auteur cloué dans un fauteuil dès l'âge de 9 ans par une paralysie progressive, devenu célèbre à l'âge adulte, réclame la cinquantaine venue, le droit de ne pas mourir étouffé dans ses propres sécrétions

« De quel droit, écrit il les bien pensants s'arrogent ils le droit de condamner quelqu'un à souffrir contre son gré....Refuser à quelqu'un doté de toutes ses facultés

mentales le droit de mourir dans des conditions humaines relève de la cruauté...Ne vous en déplaise, vous n'êtes ni plus ni moins que mes bourreaux.... »

Peut on mettre en doute l'authenticité d'une telle demande venant après une tentative de suicide et avant le suicide assisté qui lui apportera enfin la délivrance le 8 Juillet 2000 ?

Il reste bien sur à vérifier que la condition du malade est bien intolérable et que sa demande n'est pas le résultat d'un état dépressif momentané

Ce paramètre vérifié, il ne pourra pas être répondu au demandeur qui parle de sa dignité que ce sentiment dépend aussi du regard de l'autre, car l'individu ne peut être réduit à une image collective et il est par ailleurs un peu facile pour de « bons soignants » de respecter leur malade, qui ainsi sera toujours « dans la dignité »

Il ne pourra pas non plus lui être objecté l'incertitude du pronostic, car la loi de 1999 permet au malade de refuser un traitement, ce qui équivaut parfois à un arrêt de mort. Cela prouve que tout choix est un renoncement ! Quelle est donc la différence entre : « Je refuse le traitement même s'il doit prolonger ma vie ! » et « je ne veux plus vivre, aidez moi à mourir sans souffrance ! » Ces deux propositions ne s'excluent pas, bien au contraire, elles s'enchaînent !

Bien entendu, la liberté n'est pas à sens unique et une clause de conscience devra protéger le médecin qui estimera ne pouvoir répondre à la demande du malade.

### LE DEBAT EN FRANCE

#### L'opinion publique :

1987 : Enquête de la SOFRES : « en cas de maladie grave et incurable, s'accompagnant d'une souffrance insurmontable, seriez vous favorable ou opposé à ce que soit reconnu au malade le droit d'être aidé à mourir à sa demande ? » 85% des français répondent positivement « et pour vous ? » idem... Il s'agit d'un véritable plébiscite, aucune variation significative n'apparaissant en fonction de l'âge, de la profession, de la pratique religieuse ou de la tendance politique !

1997 : SOFRES mêmes résultats !

2001 : SOFRES mêmes résultats !

1987 : SOFRES : « Faut il abandonner les poursuites judiciaires contre celui qui répond à une demande d'euthanasie ? » Oui 76% 1997 : 82% 2001 : 77%

Comment décider quand l'intéressé ne peut plus se prononcer ?

Réponse : Décision de la famille et des proches !

Qui procède à l'acte ? En 87, le médecin, à défaut le malade. En 2001 c'est l'inverse ! La réappropriation de sa propre mort a fait son chemin dans les esprits !

#### Le Comité Consultatif national d'Ethique ([www.ccne-ethique.org](http://www.ccne-ethique.org)) :

Assemblée composée de « personnalités qualifiées » scientifiques, médecins, juristes et philosophes.

1991 : Le comité condamne les propositions du Professeur SCHWARTZENBERG visant à autoriser sous condition l'euthanasie dans les hôpitaux

1998 : Nouveau président : « il n'est plus possible de faire l'omission de la pénible question de l'euthanasie que d'autres pays ont eu le courage d'affronter publiquement. »

2000 : accord de tous les membres sur les soins palliatifs, le refus d'acharnement thérapeutique, le refus de la mort non demandée par le malade et décidée de façon clandestine... Reste la question euthanasique opposant des points de vues inconciliables... Constat : « Il n'est jamais sain pour une société de vivre en décalage trop important entre des règles affirmées et la réalité vécue »

Le comité reconnaît que malgré les soins palliatifs, « la mauvaise mort » existe toujours et pose d'insolubles difficultés : Il propose donc, non de dépénaliser, mais de créer une exception d'euthanasie qui pourrait être prévue par la loi (de la même façon que la légitime défense est une exception d'homicide !)

Il s'agit d'un compromis entre adversaires et partisans qui permettait moins l'euthanasie que la suppression de sa pratique solitaire et clandestine.

### L'exemple de la Hollande

1973 : Procès Leeuwarden... Une femme médecin accepte d'euthanasier sa mère à la demande de cette dernière. Verdict : Une semaine de prison avec sursis ! La jurisprudence détermine alors les huit conditions permettant de justifier au titre de la force majeure l'acte d'euthanasie :

- demande réitérée
- mal incurable, souffrances insupportables
- recherche de toutes les solutions
- information complète du patient
- consultation d'un deuxième médecin indépendant
- information de la famille et de l'équipe soignante
- interruption de vie par injection létale
- déclaration au procureur

Problème : C'est la police qui surveille, de sorte que les médecins n'apprécient guère cette ingérence, préfèrent comme leurs collègues français la discrétion.

1990 : Le gouvernement commande le rapport REMMELINK qui fait apparaître 38% d'euthanasies (principalement passives) et surtout 1 euthanasie non demandée sur 140 décès... Scandale ! Nouvelle enquête.. Conclusion : Le phénomène est irréversible : il faut réglementer ! Une loi entérinant la jurisprudence est finalement votée pour prendre effet au 1<sup>o</sup> avril de cette année . Le contrôle sera désormais effectué « à posteriori » afin de soustraire les soignants à la surveillance directe de la police et afin donc, de limiter la clandestinité.

A noter : La Belgique s'apprête à légiférer dans le même esprit (proposition de loi LALLEMAND), comme l'a fait l'Oregon en 1994. La Suisse elle, est hésitante : certes, des associations comme Dignitas et Exit (<http://www.exit.ch/>) peuvent assister les mourants, mais deux projets de lois viennent d'être rejetés par le Parlement en décembre dernier. Un vaste débat public est également actuellement en cours en Corée du Sud à l'initiative du principal Syndicat de médecins.

### Les Médecins français :

Lucien ISRAEL : « Aux Pays Bas, un médecin peut tuer en toute impunité ses malades à condition que la puissance publique en soit avertie ! »

Problème : Même chose en France, à la différence près que la puissance publique n'en soit pas avertie !

Léon SCHWARTZENBERG, lui même, dans « Changer la Mort » : Il serait peut être temps de décider une fois pour toutes que la mort ne fait pas partie du droit... »

Le pouvoir médical accepte parfaitement la loi actuelle qui lui permet d'être à la fois « tout puissant » et « irresponsable ». Les peines prévues, sont en effet si disproportionnées, qu'elle lui assure une totale impunité, à condition d'être discret !

Cette clandestinité est également renforcée par le fait que jusqu'ici l'euthanasie tenait lieu de dernier recours face à des situations de souffrances intolérables pour le malade, que faute d'unités palliatives suffisantes, les soignants ne savaient pas gérer : Il convenait ainsi de ne pas afficher l'échec !

Ainsi, le médecin n'a pas à rendre de comptes, à subir des contrôles : il se détermine en conscience, un point c'est tout ! Le malade supplie, mais il n'a pas de droit et se trouve totalement soumis au bon vouloir médical !

La population refusant d'affronter la réalité de la mort, personne ne s'est mobilisé sur un tel sujet, de sorte que les français se sont accommodés de cet arbitraire !

La situation changerait avec une loi ! La supplique deviendrait une demande et pourquoi pas demain, un ordre (si l'on oublie la clause de conscience) ! Le tout dans la transparence et sous le contrôle d'une autorité à déterminer .Comment ne pas comprendre la réticence des médecins face à cette potentielle instrumentalisation d'une profession qui depuis des décennies n'en finit pas de perdre son aura !

#### *L'Association pour le Droit à mourir dans la Dignité (ADMD)*

<http://perso.club-internet.fr/admd>

Association fondée en 1980 (28.000 membres) 50 rue de Chabrol 75010 Paris : « Le droit fondamental duquel tous les autres découlent, le droit de mourir, n'est jamais abordé. Comment peut on se dire maître de son destin, si l'on ne peut éviter la déchéance, sinon par un suicide solitaire et secret dont l'issue n'est jamais certaine ..... ! »

Craignant qu'en l'absence d'alternative crédible le droit à la mort ne s'impose rapidement en FRANCE, un certain nombre de médecins créent en réaction des associations pour le développement des soins palliatifs

#### *Les partisans de la charte des soins palliatifs (Loi du 9 Juin 1999)*

Docteur HACPILLE (Directeur des soins palliatifs de Rouen) : « Demander une aide à mourir, c'est agresser le soignant, c'est lui demander de commettre un homicide par compassion Provoquer la mort du malade revient toujours à commettre un meurtre ! (NDLR :d'où l'utilité de changer au minimum les définitions de la loi !)

Docteur DESFOSES : « L'initiative du Comité consultatif rend intenable l'engagement des professionnels fondé sur l'interdiction de tuer » Autrement dit, si vous admettez l'exception, nous vous laisserons à votre mort non secourue !

#### *Les mouvements religieux*

« Tu ne tueras pas ! » Ce tabou se retrouve dans tous les mouvements religieux mais de manière voilée par souci d'efficacité, car l'époque est raisonneuse et ne supporte plus le principe d'autorité qu'admettaient nos parents.

C'est ainsi que l'on retrouve beaucoup de pratiquants dans la remarquable action des mouvements pour les soins palliatifs.

Docteur HACPILLE : « Peut on déduire du fait d'être en vie un droit à la mort, comme si nos vies étaient un objet de choix. Qui d'entre nous a choisi de naître ? »

On sent bien l'idée du Dieu créateur, mais discrète, car s'il était affirmé : « Dieu nous l'interdit ! » la réponse fuserait : « Je ne crois pas en Dieu ! » ou plus insidieux : « Je crois en un Dieu qui ne me l'interdit pas ! »

On peut ainsi noter que les lobbies religieux ne cherchent pas tellement à éviter une euthanasie non demandée par un croyant, puisque seule une légalisation permettrait le contrôle, mais plutôt (nouvelle Croisade !) à obliger le non croyant à suivre les lois de Dieu, puisque ce sont les lois de Dieu (cqfd !)

Questions : Le meilleur argument pour amener un athée à Dieu, est il de le forcer à vivre des souffrances et des dégradations dont il ne peut, puisqu'il est athée, ressentir l'éventuelle justification ?

L'idée du créateur fixant notre dernière heure, n'est elle pas un peu malmenée par le progrès médical ? Pourquoi serait il licite de s'opposer à l'ordre divin en retardant nos derniers instants et jamais en les avançant ?

## **DEVONS NOUS LEGIFERER ?**

### *Les tentatives infructueuses*

C'est, curieusement du sénat habituellement plus conservateur, qu'émanent les premières tentatives dues au sénateur CAILLAVET, à la fin des années 70.

Au début des années 80, la commission de révision du code pénal envisage d'autoriser « le fait de mettre fin à la vie d'une personne menacée de mort proche et inévitable dans le but d'abrèger ses souffrances et sur ses demandes pressantes et répétées ». Nouvelle tentative du député Bernard CHARLES en 1989.

En janvier 1999, cinquante sénateurs dont Pierre BIARNES proposent « que toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes soit seule juge de la qualité et de la dignité de sa vie ainsi que de l'opportunité d'y mettre fin »

Dernière tentative à l'automne 2001 où le Groupe Socialiste à l'Assemblée Nationale présente une proposition de loi sur « le droit de mourir dans la liberté »

Sans suite .....

### *Avancerons nous enfin ? :*

Pourquoi ne pas lancer une enquête officielle, comme la commission REMMELINK des Pays Bas .Il faudrait connaître, avec des moyens d'Etat, la situation en FRANCE en 2002 de l'euthanasie tant active que passive, tant dans les services ordinaires que dans les services de réanimation . C'est à ce prix que l'opinion publique pourra prendre pleinement conscience de la réalité des faits.

Après publication de ce rapport, il conviendrait d'analyser l'état de l'opinion publique elle même et selon la réponse, d'orienter l'élaboration d'un projet de loi.

Celui ci devrait logiquement privilégier cinq directions :

1/ L'acceptation de la notion de mort imminente : lorsque celle ci est inéluctable, la gestion de la situation est très particulière. Des fautes peuvent être commises et doivent être sanctionnées, mais certainement pas par les articles L 221-1 et 3 du Code Pénal

2/ La transparence : Rien ne devra être caché de ce qui aura été décidé de manière à toujours permettre contrôles et recours.

3/ La réglementation : Le médecin ne devra jamais avoir l'autorisation de donner la mort, sinon la porte sera ouverte à toutes les dérives. Les procédures devront être clairement définies et scrupuleusement respectées, sous les sanctions de la loi qui cette fois ci devra être appliquée.

4/ La Clause de Conscience : La liberté ne doit pas être unilatérale. A aucun moment un médecin ne pourra être contraint d'agir à l'encontre de ses convictions.

5/ Enfin et c'est l'essentiel, la Liberté du patient : La prééminence de son rôle devra être affirmé. C'est lui, s'il le souhaite, ou ses mandataires éventuels qui auront le pouvoir de décider. Par défaut et par défaut seulement, les médecins ou la famille le représenteront .

### Quel rôle le Notaire pourrait il jouer dans l'exercice de cette liberté :

#### *Le Testament de vie :*

On sait bien que la réanimation est contrainte de prendre des décisions d'abstention ou d'interruption qui entraînent la mort. On sait bien que ces actes relèvent de la volonté du patient. Comment faire s'il est dans le coma ? La réponse est simple : « le laisser s'exprimer avant ! »

Ceci, le Canada l'a compris, l'Australie l'a compris, la Grande Bretagne, l'Allemagne, la Suisse l'ont compris comme les Pays Bas, la Belgique et les USA ! La France, non..... !

Est ce du juridisme ? Il est vrai qu'un testament patrimonial ne joue qu'après un décès, jamais avant.

Pourquoi, l'ADMD promoteur de ce projet n'a t'elle jamais réussi à être soutenue, ni par les politiques, ni par les médecins ? N'y aurait il pas encore un peu de paternalisme de la part de ces derniers qui considèrent que la volonté du malade ne peut être qu'instantanée. En clair : Si le malade n'est plus trop conscient....reposons nous sur le médecin qui, lui....avisera..... !

Les USA, toujours pragmatiques n'ont pas eu ces états d'âme : Des 1976, la Californie imposait au médecin l'obligation de suivre l'avis du malade qui refuse l'assistance vitale. Depuis, la quasi totalité des états américains valident les Advanced Medical Directives qui entérinent en pratique l'euthanasie passive..

Le testament de vie canadien, dit « Biologique » est lui, plus élaboré mais pré rédigé : Ce document fait douze pages et envisage quatre situations :

1/ Phase terminale sans conscience

2/ Etat végétatif sans mort imminente

3/ lésions cérébrales graves. Impossibilité de s'exprimer sans risque de mort imminente

4/ Coma avec pronostic défavorable

Tous les traitements sont évoqués et pour chacun d'eux, le signataire choisit entre : recevoir, ne pas recevoir et interrompre.

En outre il est prévu que le testateur exprime ses principes de vie et les valeurs qui sous-tendent ses choix de manière à pouvoir guider les soignants.

Il est à noter que ces directives sont élaborées dans un milieu médical, sans intervention d'un tiers neutre et pour le droit anglo-saxon, servent parfois plus à protéger le médecin que le malade.

#### *Le rôle de Conseil du Notaire :*

Bien entendu, l'avis technique du médecin est irremplaçable pour permettre une prise de décision adaptée, mais il est aussi nécessaire de pouvoir se dégager de la technique pour comprendre les problèmes du testateur dans leur dimension globale et humaine et là peut intervenir le Notaire qui, justement n'est pas médecin et peut donc servir de trait d'union entre la froideur de la Faculté et la souffrance sans recul du malade.

« Comment prévoir ce que je souhaite en fonction de circonstances futures et inconnues ? N'est ce pas risquer de faire un mauvais choix ? » Sans doute !, mais le risque est inhérent à l'exercice de la liberté. Celui qui part en montagne ou qui fume un paquet de cigarettes par jour joue aussi avec sa vie. Pourquoi ne pas prendre certains risques pour quitter le monde ? La discussion n'aura pas lieu entre le Sachant et le patient, mais entre deux individus aussi désarmés l'un que l'autre devant le problème.

Par ailleurs, le Notaire, par son intervention permettra au testateur de ne signer que s'il a vraiment le désir de décider, un malade risquant d'être particulièrement sensible aux pressions morales. Il le rassurera également en lui rappelant qu'un testament est révocable à tout instant.

Comment ne pas comprendre le rôle de tiers de confiance, de catalyseur d'émotions de celui ci, à un moment particulièrement important dans la vie d'un homme, moment où inévitablement un bilan de vie va être dressé avec la cascade de décisions qui en découleront.

Le notaire ne doit il pas avoir alors un rôle pondérateur, non seulement pour le testament de vie lui même, mais pour les décisions patrimoniales collatérales dont on ne parlera jamais et qui risquent d'être induites parallèlement sous le coup de l'émotivité.

#### *Les garanties techniques de l'intervention du Notaire :*

Votre père vient d'avoir un accident de voiture loin de chez lui. Il est en réanimation. Une décision doit être prise ! Vous ne savez rien de ses volontés : Que faire ? Pris par le temps et la distance, vous ne pourrez qu'espérer que la fin de sa vie corresponde à ses souhaits..

Par contre, si un testament de vie , à supposer qu'il soit autorisé, avait été déposé par un Notaire auprès du Fichier Central des Dernières Volontés, celui ci, avisé par téléphone, aurait pu en quelques minutes, en obtenir la copie par l'intranet des 7.800 Notaires de France .

Pratiquement, en même temps, ce notaire aurait pu transmettre par messagerie électronique un document identique à l'original auprès de l'hôpital concerné.

Il s'agit là des dernières avancées de la carte réal plus, actuellement en cours d'installation dans les études, qui permet désormais d'accéder en temps réel aux fichiers sécurisés.

Pourquoi ne pourrions nous pas apporter à la fois cette humanité et cette sécurité si nécessaires à la réalisation de cette réforme ?

Et que l'on ne nous dise pas que nous sommes à la recherche d'un nouveau créneau financier :

Compte tenu de l'importance sociale de cet acte, il paraît évident au Mouvement Jeune Notariat, particulièrement sensibilisé à l'aspect humain de la profession, que l'ensemble des Notaires proposera d'agir totalement bénévolement dans ce cadre.

### ***RESTER HUMAINS***

Pourquoi n'y a t'il généralement pas d'obsèques après l'échec d'une grossesse de moins de 22 semaines ? Parce qu'avant cette date, le fœtus n'est pas une personne humaine : ni la vie, ni la mort n'existent pour lui.

Juridiquement, il ne s'agit que d'un conglomérat de cellules vivantes, potentiellement jetables pour dire crûment les choses ! .La 22<sup>e</sup> semaine, à 0 heure, cette juxtaposition devient un organisme et donc un réseau complexe de structures moléculaires reconnues par la Société !

C'est dire qu'il convient de faire la différence entre « le vivant » et « la vie, au sens humain » qui va distinguer un être vital et fonctionnant, d'un potentiel sujet d'expériences.

Dès lors, y a t'il encore vie à l'arrêt des fonctions cérébrales ou cardiaques ? ou la mort se définit elle par zones, en fonction des secteurs petit à petit abandonnés par l'acharnement thérapeutique. Qui peut dire à quelle date est réellement mort le Général Franco ? Personne !

Ai je le droit de déterminer moi même jusqu'à quelles limites mon existence est encore Humaine ?

Le problème autrefois philosophique devient aujourd'hui plus brûlant depuis que la médecine a réussi en 1998 à cultiver de manière stable des cellules souches.

Celles ci sont à l'origine de toutes les cellules qui composent notre organisme : Au départ, cellules immatures, elles se différencient au fil du temps pour se spécialiser en cellules de muscles, de nerfs ou de la peau. On peut les prélever dans la moelle osseuse des adultes comme dans les embryons humains avant de les utiliser comme cellules de substitution dans le traitement de nombreuses maladies dégénératives.

Espoirs, certes mais aussi inquiétudes....

Si nous créons des cellules souches à partir du noyau des cellules prélevées sur un homme en état de mort cérébrale, nous sommes plus proche du clonage que du prélèvement d'organe : Ne sommes nous pas en train de lui voler sa mort ?

Si nous utilisons les embryons surnuméraires pour soigner les vivants entre 22 semaines et 100 ans, est ce le début d'un nouvel esclavage hérité de l'histoire de la civilisation ou au contraire, l'avancée de notre liberté ?

Devons nous accepter les accidents du hasard dans la composition des gènes au nom d'un vague ordre moral ou devons nous nous efforcer de les maîtriser au nom d'une civilisation à l'éthique toute aussi floue ?

Nature ou Culture ? Toujours la même alternative ... !.

Le problème se posera de façon encore plus cruciale à la fin de cette année, lorsque le Parlement adoptera la loi relative à la Bioéthique : Comment arriverons nous à concilier la loi Veil et le respect du à l'embryon ? Imagine t'on un fœtus cloné, nourri en couveuse, peut être même décervelé (humanité oblige !) servant de « magasin de pièces détachées » : reins, cœur, foie, mains, immédiatement adaptables à son « jumeau, » sans la contrainte des médicaments immunosuppresseurs ?

autres ?  
Pourtant, ne peut on pas rejeter l'avortement pour soi et l'accepter pour les

autres ?  
Alors pourquoi ne pas rejeter l'euthanasie pour soi et l'accepter pour les

autres ?  
Où situer les limites de l'humain tant au stade primaire que terminal de notre

vie?  
Dans l'article L221-3 du Code pénal ?...dans la loi Veil ?....ou ailleurs que

dans un texte ...  
Peut on vraiment distinguer le début de l'aube de la fin de la nuit?

L'orée et la fin de la vie apparaissent ainsi intimement mêlées dans une même  
vertigineuse interrogation.

Et si, pour tenter d'y répondre, nous refusons le manichéisme du tout ou rien  
(Vie/mort, Humain/Inhumain, Bien/Mal) pour reconnaître enfin la notion de Liberté, « sous  
contrôle ! » certes, quand elle touche au collectif, mais totale quand elle se cantonne à  
l'individuel.

*Hugues BAUDERE*