



Bioéthique – Droit pénal

De Chantal Sébire à l'évaluation de la loi Léonetti sur la fin de vie :
la pédagogie d'un point de traverse[☆]Denis Berthiau^{a,b,c,*,1,2}^a Université Paris-Descartes, Paris, France^b Centre de recherches en droit médical, France^c Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, Paris, France

Résumé

La tragique affaire de Chantal Sébire n'a pas fini d'alimenter un débat qui apparaît comme un des enjeux de l'éthique biomédicale du début du xxi^e siècle. D'une demande médiatisée à la question de l'évaluation de la loi Léonetti sur la fin de vie, il faut cependant essayer de comprendre les passages pour tenter de mieux cerner les questions réellement posées. Il ne fait pas de doute que la situation présentée à la justice par Chantal Sébire est tout à fait symptomatique des distinctions opérantes dans la fin de vie entre le « laisser mourir », le « faire mourir », l'euthanasie « indirecte » et la question de l'assistance au suicide. Il s'agira donc de tenter de « comprendre » les difficultés théoriques et pratiques auxquelles conduisent ces distinctions. Mais « comprendre » ne suffit pas, il convient aussi de « saisir » sur le plan des principes la voie réclamée par Chantal Sébire qui est celle de l'assistance au suicide. Comme telle, cette voie permet de faire reculer la transgression médicale que pourrait représenter la pratique légalisée de l'« euthanasie active » ou du « faire mourir » pratiqué par le médecin. Il y a alors déplacement de la transgression vers une transgression sociale que la société pourrait être en mesure d'assumer. Cette piste de raisonnement peut donc représenter une alternative au développement légal aujourd'hui envisagé d'une « exception d'euthanasie ».

© 2008 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Loi Léonetti ; Fin de vie ; Euthanasie ; Suicide assisté ; Homicide

Il y a trois ans, le législateur s'est attaqué à une lourde tâche, porteuse de multiples significations, qu'est la question de la fin de vie. Un accord a alors été trouvé sur un minimum mais l'unanimité apparente, portée par le vote de l'Assemblée nationale, ne reflétait déjà sans doute pas la réalité des divergences d'opinion en la matière. Aujourd'hui, une mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 est mise en place et le mot « réforme » est dans toutes les pensées, que ce soit pour la souhaiter ou pour la rejeter. Entre les deux, un écoulement du temps, sans doute insuffisant, pour que l'évaluation puisse être parfaite et surtout une fin de vie tragique sur médiatisée qu'est celle de Chantal Sébire. Aussi, porteuse d'émotion qu'elle soit, il faut se rallier à l'idée que cette histoire ne doit pas pousser à des positions législatives trop hâtives, mais on doit aussi admettre

qu'une réelle réflexion doit se poursuivre sur la question de la fin de vie. Le débat n'est pas neutre émotionnellement mais il n'a pas fini d'être enrichi. C'est l'objectif de ces quelques lignes.

La réflexion qui va suivre est issue d'une fréquentation concrète des hypothèses de fin de vie, toutes différentes dès lors que l'on s'intéresse au cas clinique. C'est ce que fait, entre autres et à sa modeste échelle, le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. Ce centre, créé depuis 2002, dans la mouvance de la loi sur le droit des malades, s'est assigné comme fonction de traiter des conflits éthiques pouvant surgir à l'occasion de situations difficiles, au rang desquelles la décision de fin de vie trouve évidemment une place privilégiée sans être exclusive¹. La méthode², inspirée des États-unis mais adaptée

[☆] Chronique rédigée par le Centre de recherches en droit médical de l'université Paris-Descartes.

* 39, rue Edgar-Quintet, 92240 Malakoff, France.

Adresse e-mail : berthiau@noos.fr.

¹ Maître de conférences (université Paris-Descartes).

² Chargé de mission (Centre d'éthique clinique).

¹ Cf. le site Internet du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin : www.ethique-clinique.com. Les questions abordées sont très variées : accès à l'assistance médicale à la procréation, question du changement de sexe, accès au soin pour les personnes âgées etc. . .

² Cf. « Droit de la santé », D. Berthiau, memento LMD, Gualino édition, 2007 p. 25 et suiv.

pour la France³, s'articule autour de trois singularités. En premier lieu, elle entend réagir à propos de situations concrètes, soit que le Centre soit saisi par les équipes soignantes elles-mêmes, soit par le patient ou sa famille. En deuxième lieu, le Centre agit en totale neutralité laissant la parole à chacun des acteurs. Cette neutralité se concrétise par une instruction du dossier sur le terrain à l'écoute des différents intervenants. Enfin, le travail est mené en multidisciplinaire. Le Centre est composé de soignants (médecins, infirmiers, cadres...) de différentes origines (pédiatrie, soins palliatifs, reproduction, urgence, services de réanimation, psychiatrie...) et de non soignants de disciplines variées (philosophie, sociologie, anthropologie, psychologie, juristes...). Cette multidisciplinarité s'applique systématiquement dans l'instruction du dossier, toujours menée au moins par un soignant et un non soignant, et dans le staff régulier du cas clinique réunissant les membres formés à l'éthique clinique dans le but de développer les arguments éthiques provoqués par la situation. Le résultat du processus est transmis aux acteurs (patients et soignants) qui évidemment gardent toute latitude dans leur décision.

Il n'y a donc pas avis mais simplement synthèse des différents arguments éthiques. Mais il s'avère que cette synthèse est souvent en elle-même médiatrice et permet d'ouvrir des portes parfois fermées. La description de la méthodologie du Centre d'éthique a pour fonction de montrer que la construction de la réflexion qui va suivre est celle évidemment d'un juriste enseignant-chercheur mais est aussi animée par une expérience de terrain, de rencontre du cas concret. Ce positionnement n'a pas de vertu particulière mais mérite d'être signalé, ne serait-ce que par le souci d'honnêteté qui doit animer le chercheur. Dans ce rapport avec le concret, il ne s'agit d'ailleurs pas d'un positionnement semblable à celui d'un avocat ou d'un juge par exemple mais de celui d'un universitaire qui réfléchit déjà de façon particulière sur le droit et qui ajoute depuis quelques années à cette réflexion une rencontre avec, d'une part, la médecine appliquée au cas et, d'autre part, avec une multidisciplinarité inscrite dans l'action, ce qui ne peut qu'influer sur la construction de la pensée.

La raison d'être du Centre d'éthique clinique de Cochin est, au fond, que certains blocages dans la décision médicale sont liés à des positionnements éthiques différents de chacun des acteurs, même si l'argumentaire éthique n'est pas formellement déployé. Le rôle du Centre est d'aider à ce déploiement. Et, à regarder de plus près, il s'agit bien aussi de cela dans la problématique posée par Chantal Sébire, d'abord à son médecin traitant, puis à la société et enfin à la justice elle-même⁴. À-t-elle éthiquement la possibilité de demander une assistance pour assurer sa fin de vie ? Il ne s'agit pas ici de répondre à cette question qui dépasse celle du droit, mais d'essayer de comprendre et de faire œuvre de pédagogie sur les points de passage entre cette demande et la loi Léonetti.

Il est en effet certain que la question de Chantal Sébire est exemplaire des rapports entretenus entre la question de l'« assistance au suicide », « l'euthanasie active », le « laisser mourir » et l'euthanasie « indirecte ». Encore faut-il bien comprendre le point de traverse entre cette situation exemplaire et la règle de droit qui s'applique à la fin de vie dans un cadre de maladie. Dès lors, il est d'abord nécessaire de faire œuvre de pédagogie pour comprendre, pour ensuite tenter de saisir les questions posées par cette mise en relation.

1. Comprendre

La loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », régleme, selon ses auteurs et les travaux préparatoires, le « laisser mourir ». En réalité, plusieurs cas sont envisagés.

La loi s'intéresse aux hypothèses où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté mais pour lequel, qu'il soit en fin de vie ou pas, une demande de fin de vie émane⁵. Cette demande peut avoir sa source dans la volonté du patient lui-même, soit qu'elle ait été exprimée dans des directives anticipées, soit qu'elle s'exprime au travers de la parole de la personne de confiance. Mais cette même demande peut aussi provenir d'autres tiers, comme la famille ou le médecin lui-même, qui s'estiment dans le cadre de l'obstination déraisonnable. Dans ce cas, la décision appartient au médecin, qui après application d'une procédure de consultation de différents avis, dite procédure collégiale, acceptera ou non d'arrêter les traitements. Car il s'agit toujours d'« arrêt de traitement », de « laisser mourir », comprenant, après étude attentive des travaux préparatoires de la loi, l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielle⁶. Une fois cet arrêt décidé, l'équipe se doit d'accompagner avec la plus grande attention et efficacité la fin de vie du malade.

Cette possibilité couvre dans la réalité de multiples hypothèses, on citera l'arrêt d'alimentation et d'hydratation dans le coma neurovégétatif, l'hypothèse d'arrêt de ventilation dans les services de réanimation où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, etc... Pourtant, il n'est pas toujours simple d'apprécier quelle est la véritable nature de la demande. Et il y a au fond peu entre une demande de « laisser mourir », en vertu d'un arrêt d'une obstination déraisonnable, et une demande de « laisser mourir » dans le but d'en finir et donc de « faire mourir ». Il pourrait s'agir, pour exemple, de la demande émanant de parents confrontés depuis plusieurs mois ou plusieurs années au coma neurovégétatif de leur enfant sans aucun espoir de guérison ou de remissions et qui ne peuvent plus le supporter, non pas parce que chez ce patient les traitements sont lourds mais parce qu'ils ne peuvent plus supporter la situation et ce alors même qu'ils avaient été à l'origine du maintien en vie. Tout apparaît dès lors comme une question d'appréciation, de perception laissant une place immense à la subjectivité. Faut-il entendre cette demande à ce moment précis alors même que la question de l'obstination déraisonnable aurait pu, déjà bien avant, conduire à stopper les traitements et alors même que l'absence de traitement

³ « L'éthique clinique à l'hôpital Cochin, une méthode à l'épreuve de l'expérience », coordination de Véronique Fourmier et Marie Gaillie, 2007, publication du Centre d'éthique clinique, 180 pages.

⁴ TGI Dijon, ord. ref., 17 mars 2008.

⁵ Art. L 1111-4 al. 5 et L 1111-13 du Code de la santé publique (CSP).

⁶ D. Berthiau, droit de la santé, op. cité, p. 258.

lourd peut faire penser que l'on n'est plus dans une obstination déraisonnable ?

Il n'en reste pas moins que, selon la philosophie du législateur, si un « laisser mourir » est admissible, l'utilisation d'un arrêt de traitement dans le but de « faire mourir » est une transgression. Pourtant la loi laisse une marge de manœuvre et d'appréciation aux acteurs de soins. Cette marge est d'ailleurs sans doute souhaitable, ouvrant précisément la possibilité d'une transgression et la réception de l'« exception ».

Ce cas n'est bien entendu pas celui de Chantal Sébire qui était en état d'exprimer sa volonté.

La loi s'est aussi attaquée à la question du « double effet », qui concerne l'hypothèse d'administration d'un traitement chez une personne en fin de vie afin de soulager sa souffrance mais qui a pour effet secondaire d'abrèger la vie⁷ et qui ne peut faire l'objet de poursuites pénales. Ce cas a été introduit pour couvrir officiellement l'ensemble des pratiques palliatives en fin de vie indispensables dans la démarche de soulagement de la douleur.

C'est cette disposition qui a été brandie comme une réponse à la demande de Chantal Sébire. La satisfaction de sa demande se serait inscrite dans la légalité par ce biais. La lutte contre la douleur que subissait quotidiennement et incontestablement Chantal Sébire aurait pu conduire à une sédation de plus en plus profonde, installant progressivement comme secondaire la mort dans l'absence de douleur et de conscience. C'est ce point de passage avec la loi Léonetti qui avait été tracé et il est remarquable que le juge en réponse à la demande qui lui a été faite par Chantal Sébire se soit aussi engouffré dans cette voie. Ainsi, la description de la demande dans le jugement se déploie ainsi : constat est fait que « Madame Sébire a décidé, et c'est parfaitement son droit, de se situer hors du contexte de l'article 1110-5 du CSP » et donc qu'« en conséquence, aucune solution légale n'étant envisagée par Madame Sébire, celle-ci sollicite que le juge autorise un médecin à lui prescrire du penthotal pour qu'elle puisse, en se l'administrant elle-même, choisir l'instant de sa mort »⁸.

Pourtant, c'est précisément cette voie qui n'était pas acceptée par l'intéressée, préférant le choix d'une mort rapide, chez elle, entourée des siens et en dehors de toute déchéance physique. Dès lors, cette porte d'entrée n'était pas une solution, mais plus encore on peut penser qu'elle n'était pas totalement satisfaisante au regard de l'esprit de la loi qui est dans le « laisser mourir » alors même qu'ici il s'agissait bien aussi de « faire mourir », certes par un effet secondaire du traitement mais dans une intention première de provoquer la mort dans un cadre juridique.

En réalité, cette porte d'entrée dans la loi n'était pas la bonne car elle ne répondait qu'à la question de l'opérateur, du comment arriver à ce que Chantal Sébire voulait (mourir), sans répondre à la question de fond qui tendait à s'affranchir de l'objectif de légalité.

La loi Léonetti distingue enfin l'hypothèse où le patient est en état ou non d'exprimer sa volonté. Si tel est le cas, qu'il soit en fin de vie ou non, le malade peut toujours exi-

ger l'arrêt de « tout » traitement même des traitements vitaux⁹. Dans l'hypothèse d'une demande de cette nature, le médecin n'est pas en mesure de refuser, mais son rôle n'est pas le même, selon la loi, selon que le patient est en fin de vie ou non. Dans le premier cas, le médecin n'a qu'un rôle d'information sur les conséquences du choix exprimé d'arrêt de traitement. Dans l'hypothèse où le patient n'est pas en fin de vie, le rôle attribué au médecin est plus prégnant et il se doit de convaincre d'accepter les « soins indispensables », sous-entendus à la vie, quitte à faire appel à un autre membre du corps médical. De plus, dans ce cas, la demande du patient doit être réitérée dans un délai raisonnable. Quelle que soit l'hypothèse pourtant, si le patient persiste dans sa demande, le médecin doit accompagner la fin de vie en conservant la dignité du malade. Le fondement du respect de la demande du malade est à rechercher dans le positionnement que le législateur entend donner à la volonté du patient dans le rapport avec le médical et ce dans la droite ligne de la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades. Cette hypothèse de demande englobe dans la pratique un spectre très large de situation. Pour ne citer que quelques exemples, il peut s'agir de la demande d'une personne d'arrêter sa chimiothérapie dont il ne supporte plus les effets mais indispensable à sa survie et alors même que son état n'est pas encore trop dégradé. Il peut aussi s'agir d'une demande d'un malade atteint d'un « locked-in syndrome » ou syndrome « d'enfermement » encore dépendant d'un respirateur artificiel et qui demande qu'on le « débranche », et alors même que son pronostic vital n'est pas en danger. On expliquera que le « locked-in syndrome » est un état qui survient suite à un accident vasculaire cérébral, laissant dans l'impossibilité de bouger et de parler, conséquence d'une paralysie complète en dehors du mouvement des paupières mais laissant subsister de façon intacte l'état cognitif et donc d'intelligence, la compréhension des choses et mettant l'individu dans une presque totale impossibilité de communiquer sauf par clignement des yeux après établissement d'un code. Ce peut aussi être la personne qui, à un stade terminal d'une maladie incurable, demande l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles dont son état de survie dépend et alors même qu'il ne dépend d'aucun autre traitement vital. Ces cas ont tous en commun une volonté d'en finir avec la maladie.

Quant à la demande de Chantal Sébire, elle s'inscrit certes dans la même démarche mais il existe pourtant une singularité d'importance avec les cas explicités. En effet, si ces cas s'inscrivent tous dans un arrêt de traitement, pour Chantal Sébire, il n'y avait pas encore de traitement vital dont elle dépendait. Cette distinction, revient d'ailleurs à celle existant entre le « laisser mourir » de la loi Léonetti et l'assistance au suicide.

Ce qui interpelle pourtant, c'est la connexion qui existe entre les deux situations, liée à la volonté « d'en finir ». Et s'il devait y avoir une voie de passage entre l'assistance au suicide demandée par Chantal Sébire et la loi Léonetti, ce serait dans cette volonté exprimée et avérée. Le cas de Chantal Sébire est d'autant plus frappant, qu'il s'agissait sans doute d'une question de jours, au mieux de quelques semaines pour qu'elle devienne dépendante

⁷ Art. L 1110-5 al. 5 du CSP.

⁸ TGI Dijon, ord. ref., 17 mars 2008.

⁹ Art. L 1111-4 al. 2 et L 1111-10 du CSP.

d'un traitement vital, ce qui l'aurait alors fait entrer dans le cadre de la légalité. C'est pour cette raison d'ailleurs qu'un pont d'entrée dans la loi a été construit. Parce que le texte envisage d'accéder à une volonté de mort par le « laisser mourir » et parce que cette possibilité est ouverte par l'arrêt d'un traitement, il faudrait dès lors l'ouvrir par l'acte positif pratiqué par le médecin à l'aide d'une injection létale par exemple.

Et toute la question est bien là. La demande de Chantal Sébire pourrait interroger sur la possibilité d'accéder à la volonté de mourir non plus seulement par le « laisser mourir », mais par le « faire mourir » avec l'aide de la médecine.

Or il y a une double erreur à envisager ce passage. D'abord parce que ce n'est pas ce que demandait Chantal Sébire qui inscrivait sa volonté dans l'aide au suicide, en dehors de la médecine, même si une prescription lui était nécessaire. Ensuite, parce que ce passage n'est possible que si on l'étudie du côté du malade, de celui qui demande or il n'est pas le seul acteur dans ce passage, il y a aussi le médecin. Il est vrai qu'à raisonner du côté du patient, la demande est sous-tendue par la même volonté de mourir et que la question d'arrêt de traitement et d'injection létale n'est qu'une question opératoire. Mais cela ne vaut que de son côté car pour le médecin la situation n'est pas la même. Dans l'arrêt de traitement, il s'effacera tout en accompagnant, mais pour l'injection létale il jouera un rôle actif dans la provocation de la mort. Pour lui la question n'est donc certainement pas qu'une question opératoire. Mais il s'agit déjà là du saisir et non plus du comprendre.

2. Saisir

Le but est ici de se saisir de la question plus que d'affirmer une vérité. Passer de la demande d'arrêt de traitement, même vital, à celle de l'injection létale pratiquée par la médecine dans le cadre d'une « euthanasie active » ou même d'une exception d'« euthanasie » ne paraît pas au fond une bonne réponse aux problèmes évoqués et ce pour plusieurs raisons.

Si du côté du patient les raisons de ne pas passer du « laisser mourir » au « faire mourir » par injection létale n'est pas compréhensible, pour le médecin il en est tout autrement. Ses raisons sont particulièrement profondes et tiennent à l'« être » médical. Il y a déjà dans le geste du « laisser mourir » un renoncement profond, voire un échec difficilement surmontable et ce d'autant plus si le sentiment de ne pas aller jusqu'au bout de ce qui peut être fait s'installe. Mais ce véritable bannissement de la vocation de « soigner » peut être accepté au nom de la volonté du patient et de la limite à ne pas franchir qui ferait tomber dans l'obstination déraisonnable. En revanche, dans le « faire mourir » il y a plus, un pas complémentaire qui fait de l'acteur de soin, de celui qui ne doit pas nuire, le complice de la mort. Il s'agit d'une question de « déontologie » au sens profond du terme, et non galvaudé comme cela est trop souvent le cas, d'une racine qui explique d'ailleurs pourquoi dans la loi autorisant à titre exceptionnel l'avortement, le médecin a été autorisé à invoquer la clause de conscience. Certes il n'y pas sur ce point, comme sur beaucoup d'autres, consensus des médecins, mais l'expérience de l'éthique clinique a pu montrer à quel point la transgression déontologique est ressentie durement, déjà dans le « laisser mou-

rir » et encore plus dans l'idée même du « faire mourir ». Il n'y a qu'à relever la difficulté qu'il y a aujourd'hui à trouver des médecins qui pratiquent l'interruption volontaire de grossesse pour comprendre à quel point l'ancrage de la médecine dans la non nuisance est profond¹⁰.

Ce positionnement médical doit être entendu et ne peut que l'être. Il doit aussi sans doute être expliqué plus amplement, même s'il est vrai qu'en ce domaine, la pédagogie n'a souvent de portée qu'au travers du cas concret souvent impossible à relater pour des praticiens qui ont accédé au « faire mourir » dans la conviction d'être dans ce qu'il faut faire mais qui vivent encore aujourd'hui avec violence l'état de transgression dans lequel ils se sont mis et pas seulement pour une question d'illégalité.

Mais il n'est pas possible non plus, au nom de cette déontologie, de ne plus écouter le point de vue du patient, soutenu dans la plupart des cas par une grande partie de la population et ce par compassion et qui a au fond autant de légitimité éthique à s'exprimer.

Un des nœuds de la question est donc, pour une part, dans la distorsion de la perception du geste par la société et par la médecine. Pour dénouer cette situation, il semble que la voie de « l'exception »¹¹ soit envisagée, de préférence à celle d'une légalisation particulièrement encadrée de l'assistance au suicide. Pourtant, cette position est très discutable.

À analyser la voie de l'exception, deux critiques majeures peuvent être élevées, une sur le plan juridique, l'autre sur le plan éthique.

Sur le plan juridique d'abord, la figure proposée de l'exception mettrait en place au bout du compte une figure pénale peu commune, si cette exception s'incorpore au dispositif de la loi Léonetti. Car le système de la loi Léonetti tel qu'il existe aujourd'hui est déjà une exception menant à l'absence de sanction pénale là où il y aurait du en avoir une. Dès lors, se crée un système dans lequel la loi Léonetti subsisterait, avec un échelon supplémentaire qui apparaîtrait comme une exception à l'exception aurait du mal à être justifié. L'exception à l'exception, c'est celle qui normalement devrait faire revenir au principe, c'est à dire à l'impossibilité de « laisser mourir » quand il est possible de l'éviter et encore plus à celle du « faire mourir », alors qu'ici le but est inverse.

On pourrait imaginer que cette « exception » n'évoluerait pas comme une exception à la loi Léonetti mais à côté et il ne s'agirait alors plus d'une exception à l'exception mais d'une autre situation d'exception. La figure est parfaitement connue en droit pénal. C'est ainsi, par exemple, que si la légitime défense contre une attaque à sa personne justifie, par exemple, que l'on puisse tuer pour se défendre, exception au principe de la sanction de tout homicide, la légitime défense des biens ne peut jamais rendre

¹⁰ « Dans toute la mesure de mes forces et de mes connaissances, je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire ou nuisible. Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande et je ne conseillerai pas d'y recourir ». Extrait du serment d'Hippocrate, traduction de Littré.

¹¹ Peut être à l'image de ce que proposait déjà le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n°63, « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » en date du 27 janvier 2000.

irresponsable pénalement celui qui tue¹². Des « exceptions » au principe de sanction peuvent donc être déployés avec plus ou moins d'intensité.

Mais dans le cadre de la légitime défense, c'est la même idée qui sous-tend la totalité du système. Je peux tuer pour me défendre contre une attaque qui menace ma vie au nom de l'idée que la valeur sacrée d'une vie en vaut bien une autre. De la même façon, je ne peux pas tuer pour défendre mon bien, au nom de la même mise en avant de la valeur sacrée de la vie qui ne peut être sacrifiée au nom de la protection de sa propriété. C'est donc bien la valeur sacrée de la vie qui sous-tend l'édifice qui, projetant des règles parallèles, est pourtant sous-tendu par une cohérence d'ensemble.

Dans le cadre d'une « exception » d'euthanasie se développant à côté de la loi Léonetti, la cohérence n'existe pas et, bien au contraire, on peut penser que le fondement de la Loi sur la fin de vie qu'on ne veut pas toucher est directement menacé. Le « laisser mourir » dans l'hypothèse où le malade exprime sa volonté est au fond justifié par deux considérations : le respect de la volonté du patient de ne pas être traité et le respect de la déontologie médicale de ne pas nuire. Admettre l'« exception » du « faire mourir » placé à côté, ne peut pas se fonder sur la volonté du patient, car comment alors justifier l'accession à l'« exception » pour quelques cas et non pas pour tous les cas où la volonté s'exprime clairement ? La seule justification se trouverait alors dans un dosage de la plus ou moins grande compassion qu'inspire la situation. Le fondement ne serait rien d'autre que l'« émotion ». Les deux systèmes du « laisser mourir » et du « faire mourir » par « exception » n'auraient alors plus rien de commun et apparaîtraient même comme incompatibles notamment aux yeux de ceux qui voudraient mourir en dehors de toute « compassion » mais parce qu'ils le veulent pour leur propre raison dans le cheminement de leur maladie. On peut ainsi estimer que l'action de Chantal Sébire n'était pas dictée par la compassion qu'elle aurait voulu solliciter, mais par sa volonté de s'éteindre dignement. En d'autres termes, lorsque le patient est conscient, c'est toujours la volonté qui justifie l'exception et si on admet ce fondement il n'y a pas de raison de ne pas l'étendre jusqu'au bout. On rappellera aujourd'hui que la logique de la loi Léonetti se trouve dans un équilibre entre la volonté du patient et le juste retrait que la médecine peut s'autoriser à faire au nom de la valeur sacrée qu'elle octroie à la vie.

Dès lors et à transposer éthiquement ce propos, la mise en parallèle des deux systèmes ne permet pas de concilier, au regard des acteurs, le principe d'autonomie avec celui de non-malfaisance et avec celui de justice. Le système actuel du « laisser mourir » permet au fond cette conciliation car il s'applique au nom de l'autonomie en conciliation avec la non-malfaisance que le médecin peut admettre, et en conformité avec la justice interprétée, comme une égalité d'accès à une demande. Ajouter une « exception » d'euthanasie conduirait à ne pas spécialement privilégier l'autonomie du malade, à demander au médecin d'être malfaisant, et à distinguer selon

le degré de compassion, et donc à rompre l'égalité d'accès à la demande.

Or il est peut être possible de raisonner autrement et d'admettre que le raisonnement expliqué qui conduirait du « laisser mourir » au « faire mourir » n'est pas le seul qui épuise le débat qui pourrait se poser dans les termes suivants entre le « laisser mourir » par le monde médical et le « faire mourir » par le même monde, il y a le « laisser mourir » en dehors de la sphère médicale mais dans le cadre social qui correspond à l'aide au suicide. Il faut sans doute chercher non pas à entrer dans la Loi Léonetti mais à en sortir ce que permettrait l'assistance au suicide. L'admission d'une telle voie permet de sortir du cadre de la loi Léonetti, en retirant un acteur qu'est le médecin et en renvoyant la transgression au bon acteur : la société.

Le cas de Chantal Sébire, celui plus ancien de Vincent Humbert, les exemples cités précédemment de malades en état d'exprimer leur volonté relèvent en réalité du suicide et non de la mort provoquée par le médecin. Emprunter cette voix permet de sauvegarder, voire de définitivement instaurer une cohérence avec la loi de 2005 et le « laisser mourir ». En effet, le médecin n'aurait alors plus à intervenir dans le cas où le patient serait en mesure d'exprimer sa volonté sauf s'il le désire à titre individuel d'humain. Il ne serait plus question de lui demander de nuire comme médecin, cette question étant extraite de sa compétence. Il pourrait à la rigueur lui être demandé de se retirer, ce qu'il a fait déjà aujourd'hui.

De plus, le système pourrait éviter certaines dérives¹³ de la loi qui se précisent, comme celle, par exemple, qui consiste pour le patient ou sa famille en son nom à retarder une intervention de confort, comme une trachéotomie, permettant une respiration plus confortable, que celle par intubation. Le motif est tiré de la réalité qu'il sera plus facile d'extraire ce tube plutôt que de retirer la trachéotomie ou d'arrêter l'alimentation et l'hydrations artificielles et ce dans le cas d'une demande d'arrêt de traitement non-formulé pleinement aujourd'hui mais en état de cheminement. Il faut prendre la mesure du fait qu'il est presque impossible de concevoir un arrêt d'alimentation ou d'hydratation pour le patient lui-même et pour la famille. Les patients et leur famille ont donc compris le système de la loi Léonetti et dans quoi ils ne veulent pas tomber, être contraint de s'imposer et d'imposer aux autres un arrêt de traitement, comme l'alimentation et l'hydratation artificielles, et préfèrent rester soumis à un traitement inconfortable ou moins confortable pour eux s'il est moins difficile d'en assurer le retrait. Cela n'est pas la seule dérive.

L'idée de fond, par l'instauration encadrée d'une assistance au suicide, est de distinguer les domaines et de retirer de la compétence du médecin ce qui ne l'est pas, pour renvoyer à la compétence sociale ce qui relève de la transgression sociale, car l'aide au suicide est évidemment une transgression. Le médecin n'a pas à être l'expression de la volonté de la compassion sociale

¹² Art. 112-5 du Code pénal.

¹³ Cf. « Refus, limitation ou arrêt des traitements dans la loi relative à la fin de vie », Frédérique Dreifuss-Netter, Étude publiée par le Centre de documentation multimédia en droit médical, <http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/index.php>, 2007.

contre sa raison d'être précisément, lorsque d'autres solutions et d'autres possibilités sont ouvertes¹⁴.

Quant à la loi Léonetti, il n'y aurait pas de raison de la modifier aujourd'hui si le cadre décrit s'applique. Il resterait pourtant bien un champ d'interrogation, qu'il n'est pas besoin de résoudre encore mais d'observer avec attention ce qu'est l'hypothèse de l'impossibilité d'expression de la volonté d'un patient. Reprenons l'exemple de la personne en coma neurovégétatif depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, pour qui les traitements ne sont plus particulièrement intrusifs mais pour qui une demande d'arrêt de soin est formulée par la famille qui après plusieurs années, estime qu'il faut arrêter. La demande pourrait alors être qualifiée d'euthanasique et l'accession à une telle demande en contradiction avec la loi Léonetti si on s'estime en dehors de l'obstination déraisonnable. Mais cette transgression, si elle doit s'accomplir, est précisément du domaine médical et elle n'est pas sans rapport avec sa fonction qui doit s'affranchir de « toute obstination déraisonnable ». Il n'y a pas action dans un cadre qui n'est plus de sa compétence. Il peut être tolérable dès

lors de le laisser juge de cette transgression, de la conscience de faire ce qu'il faut en sachant que l'acte est transgressif au regard de sa déontologie et cela parce qu'il aura apprécié par lui-même les critères de l'obstination déraisonnable et non pas parce que cela lui aura été imposé de l'extérieur par la voie de l'« exception ». Aujourd'hui la latitude formelle laissée par la loi Léonetti permet ce type d'action.

Le débat est donc très largement ouvert et en évolution permanente, de même que la réflexion qui sous-tend cet article. Il ne faut sans doute pas avoir peur des mots surtout lorsqu'ils recouvrent une réalité. Parler d'une « aide au suicide » est aussi une « exception » et ne peut être conçue que comme telle mais c'est une « exception » sociale et non médicale qui apparaît dès lors comme la plus cohérente et la plus respectueuse des intérêts en jeu. Il ne s'agit évidemment pas de promouvoir le suicide, mais de réfléchir à ce qui est acceptable dans le cadre d'une transgression sociale et dans un cadre procédural fixé et surtout égal pour tous, ce que ne garantirait pas l'« exception » d'euthanasie.

¹⁴ C'est au regard de cette restriction que la question de l'interruption volontaire de grossesse se pose différemment.