

OBSERVATIONS prononcées à la suite de la communication de M. Jean Leonetti, (séance du lundi 5 novembre 2007)

Jacques Boré : Votre confrère Bernard Debré qui, comme vous, mène une double carrière médicale et politique, a écrit sur la question un petit livre intitulé *Nous t'avons tant aimé : l'euthanasie, l'impossible loi*. Ne croyez-vous pas que ce seul titre résume parfaitement la situation juridique ? Ne vaudrait-il pas mieux s'abstenir de toute intervention en une matière aussi délicate et faire confiance aux médecins et aux magistrats pour résoudre les problèmes cas par cas ?

*
* *

Bertrand Saint-Sernin : Une phrase que vous avez dite au début de votre communication m'a particulièrement frappé : « La mort naturelle n'existe plus ». Elle m'amène à vous poser une question. Pour avoir vécu assez longtemps en Angleterre, j'ai eu l'impression qu'on y mourait différemment qu'en France. J'entends par là que les médecins semblent y dire beaucoup plus clairement qu'à partir d'un certain stade, la médecine ne peut plus rien et que l'on doit se contenter de soins palliatifs pour accompagner le malade dans les derniers jours de sa vie. Cette impression correspond-elle, à votre connaissance, à la réalité ?

Dans la tradition chrétienne, on ne dissimule pas à un mourant la venue de sa mort et on lui propose de recevoir le sacrement des malades, de communier, etc. Il me semble que cette transparence n'augmente nullement l'angoisse des mourants, voire qu'elle aurait parfois des effets bénéfiques sur leur état général. Le législateur que vous êtes a-t-il été amené à recueillir des expériences ou des témoignages sur ce point ?

*
* *

François Terré : Au regard des juristes, quel est le moment de la mort ? Qu'est-ce qu'un mort ? On illustrait autrefois, dans les amphithéâtres, cette question avec l'exemple de l'assassinat : un assassin arrive pour tuer quelqu'un, mais sa victime est déjà morte. Le délit est donc impossible. Longtemps, on s'est contenté de cet exemple qui est pourtant un cas rarissime. Mais depuis, qu'avec la loi Huriet du 20 décembre 1988 les transplantations d'organes ont été aménagées, il a fallu faire une distinction entre les transplantations sur des personnes mortes et celles sur des personnes vivantes. Et, nécessairement, il a fallu savoir quand on passait de l'une à l'autre.

On a pensé que le législateur se prononcerait sur ce point, mais le législateur n'a rien dit. On a pensé qu'il y aurait alors un décret, mais le Conseil d'État est resté muet. Alors un arrêté peut-être ? Non plus ! La solution magique a été fournie par des circulaires. En France, on meurt donc par circulaire... Croyez-vous que cette mort par circulaire, prévoyant d'ailleurs l'avis de trois médecins, soit suffisante à l'heure actuelle ?

Dans l'Antiquité, on mourait par arrêt du foie ; puis on est mort par arrêt du cœur ; aujourd'hui, on meurt par arrêt du cerveau. Il est difficile d'aller plus haut.

Pendant longtemps, à propos de l'avortement, des problèmes se sont posés. Il y avait une législation pénalement dure et il y avait la réalité. Les problèmes d'opportunité des poursuites

permettaient de régler bon nombre de problèmes. À partir du moment où l'on a légiféré sur l'interruption volontaire de grossesse, on s'est posé incidemment la question de l'euthanasie. A-t-on bien fait de changer la loi ? L'a-t-on bien changée ? Faut-il encore la changer davantage ?

*
* *

Gérald Antoine : Vous avez effleuré, au début de votre communication, l'aspect religieux du problème, en cause. Ne faudrait-il pas insister sur cet arrière-plan et distinguer, au risque d'effacer les nuances, entre deux grandes époques : d'abord celle où, selon une tradition chrétienne dominante, la souffrance précédant le plus souvent la mort est un don de Dieu qui ne saurait être refusé ; ensuite la période contemporaine où la souffrance est un mal qu'il faut combattre et, dans des cas extrêmes à définir, abrégé. L'attitude ancienne était surtout propre au jansénisme, et il serait intéressant d'entreprendre une étude comparée des traités et sermons composés dans les siècles précédents par des auteurs d'obédience soit janséniste, soit jésuite.

Ma seconde réflexion sera d'un tout autre ordre : votre voix chaude, aux inflexions méridionales, a empreint d'une séduction captivante un exposé dont le thème avait de quoi troubler, inquiéter, voire assombrir votre auditoire. Cette heureuse surprise m'inspire une question : celle de la thérapie vocale, à inclure dans l'éventail des plus utiles remèdes palliatifs.

*
* *

Pierre Bauchet : Arrivant aux Etats-Unis à 23 ans, j'avais été frappé par la façon dont cette nation traite les morts. La présentation de la mort outre Atlantique est tellement différente de ce que nous connaissons ici que j'aimerais connaître votre sentiment sur ce point.

*
* *

André Vacheron : L'Académie Nationale de Médecine a toujours été fermement attachée à l'obligation déontologique du médecin d'accompagner le malade en fin de vie quand sa guérison ne peut plus être espérée. Elle a rappelé systématiquement que le rôle des médecins et des équipes soignantes est de soigner et ne saurait être de donner la mort comme l'affirme le serment d'Hippocrate. La loi Léonetti du 22 Avril 2005 a institué un droit au laisser-mourir sans permettre aux médecins une euthanasie active même si le patient la demande. Elle s'oppose au suicide assisté qui existe en Suisse. Elle constitue un grand progrès en imposant l'absence de souffrance en fin de vie. Néanmoins, elle ne répond pas à toutes les questions que peuvent se poser les médecins :

Ainsi :

- quand un patient au stade terminal survit au moyen d'un respirateur, a-t-on le droit quand on arrête le respirateur, d'injecter des morphiniques ou apparentés pour provoquer une mort dans la sérénité ?

- dans les comas végétatifs prolongés, est-il licite d'arrêter l'alimentation artificielle quand il n'y a plus le moindre espoir d'amélioration ? Est-il indispensable d'obtenir l'accord des parents très proches du patient qui pourront ultérieurement le regretter ?

*
* *

Yvon Gattaz : Il est un cas que vous n'avez pas évoqué, c'est celui de ce que l'on pourrait appeler le suicide programmé. Il se trouve qu'il y a deux ans, deux de mes amis proches, tous deux de haute tenue intellectuelle et morale, se sont suicidés à un mois d'intervalle sans qu'ils se soient connus. Or ni l'un ni l'autre n'était atteint de maladie incurable. Ils avaient simplement peur d'une dégénérescence possible, mais non avérée.

La loi doit-elle ignorer ces faits ? Peut-on laisser circuler des livres comme *Mourir, suicide mode d'emploi* ? Que pensez-vous de ce mode de mort programmée par soi-même ?

*
* *

Lucien Israël : J'ai soigné pendant des décennies des patients dont certains étaient dans des situations graves et parfois désespérées. Il m'est arrivé d'être exposé à des demandes, non pas du patient qui était conscient, mais de la famille, famille inquiète par la possibilité de sa propre mort et qui souhaitait que le médecin efface la mort. J'ai toujours résisté, en dépit des insultes de certains qui prétendaient que je prenais plaisir à voir les patients souffrir, alors que, bien entendu, ces malades étaient dans des services où tout était mis en œuvre pour leur éviter les souffrances. A la lumière de cette expérience, il me semble que la demande d'euthanasie par des associations de bien-portants pose problème.

En ce qui concerne le patient conscient, il m'est arrivé assez souvent de le voir réclamer l'euthanasie. J'ai pourtant continué à le soigner et je n'ai jamais constaté que de la reconnaissance de sa part, reconnaissance de lui avoir ôté la douleur, reconnaissance de lui avoir donné un délai supplémentaire pendant lequel il a pu revoir des proches ou des amis. Il apparaît donc que le patient qui fait une demande d'euthanasie peut très bien revenir sur sa décision, pourvu qu'il soit traité de façon correcte.

En outre, si des jeunes gens apprennent que la loi autorise à tuer leurs ascendants, on brisera le lien si nécessaire entre les générations.

*
* *

Réponses :

À Jacques Boré : J'ai eu des débats vifs avec Bernard Debré qui estimait qu'il ne fallait pas légiférer en la matière. En fait, pour ne rien dissimuler, j'avais pour mission de ne pas légiférer. J'ai cependant légiféré, pour des raisons humaines et pour des raisons politiques. À la suite du décès du jeune Imbert, Jacques Barrot m'a confié une mission ; une trentaine de députés de tous bords ont travaillé pendant neuf mois avec des auditions et, à la fin, a été rédigé un rapport commun que j'ai présenté. Ma mission se limitait à cela. Mais les socialistes et les communistes m'ont fait savoir qu'ils souhaitaient faire passer dans la loi ce qui avait été écrit. J'ai alors saisi cette opportunité, sachant que la même loi portée par le gouvernement

aurait été rejetée par l'opposition et que, portée par l'ensemble des députés, elle serait votée. Ce qui fut fait, et même à l'unanimité.

Fallait-il s'en tenir au *statu quo* ? Il faut connaître la réalité du *statu quo* pour en juger. Ainsi avons-nous été horrifiés par le cas de ce malade qui allait être euthanasié sans son accord, sans que la famille en soit informée, parce qu'il gémissait et souffrait d'un cancer de la gorge qui le rendait insupportable... aux médecins et à son entourage ! Je pourrais également citer le cas de ces médecins qui nous disaient qu'ils allaient devoir continuer à arrêter les machines sans qu'aucune règle ne vienne leur apporter la moindre tranquillité juridique. Ou encore, les malades qui demandaient à être écoutés, à avoir une prise sur leur propre fin de vie.

Peut-être est-on allé trop loin. Mais un certain nombre de mes collègues estiment que l'on n'est pas allé assez loin puisqu'ils souhaitaient la dépenalisation pure et simple de l'euthanasie. Un certain nombre également se sont émus d'une situation peu claire où l'on aurait pu faire semblant d'atténuer la souffrance en donnant en réalité la mort.

Je me réjouis que cette loi, qui réalise un fragile équilibre, ait été votée. Il est bon que, sur des sujets fondamentaux, toutes les sensibilités politiques puissent se réunir en une réflexion commune.

En outre, la loi a permis de sortir la mort du ghetto où on l'enfermait auparavant. Elle a permis de sortir du manichéisme qui ne proposait que deux solutions : le flou absolu où chacun doit se débrouiller comme il le peut et la dépenalisation de l'euthanasie.

À Bertrand Saint-Sernin et à Pierre Bauchet : Assurément, il existe une attitude anglo-saxonne plus franche dans son esprit, vis-à-vis de la mort. Les pays sont bien sûr marqués par leur histoire. Lorsque le représentant européen d'origine espagnole est venu nous parler de l'éthique, il nous a dit avec un mélange d'amusement et de mépris qu'en France nous légiférions moralement ; qu'à la suite de la séparation révolutionnaire de l'Église et de l'État nous avons cherché à substituer une morale civique à une morale chrétienne, ce qui fait que nous avons tendance, en légiférant, à dire le bien et le mal plutôt que le permis et l'interdit. Dans la culture anglo-saxonne, on est en revanche plutôt imprégné par la culture du contrat. Chez les Hollandais, la situation est encore différente ; à l'opposé de la tradition judéo-chrétienne du secret et de l'intimité qui est la nôtre, les Hollandais ne savent pas quoi faire si le malade n'a rien dit ou rien écrit, tant la seule chose qui importe est le contrat.

Sur l'angoisse de la mort dissipée par son annonce, il eût été bien que l'on nous dise que l'agnostique est plus inquiet que le chrétien à l'aube de la mort. Malheureusement, il ne semble pas qu'il en soit ainsi. Sans doute est-ce la loi du corps qui dicte l'angoisse de la mort, présente chez tous les hommes à un degré ou à un autre. Je crois davantage à l'influence du contexte dans lequel les choses se font qu'à celle de la foi. Il n'en est pas moins vrai que la tradition chrétienne a porté une image de la mort sociale qui a été complètement démembrée par la suite.

À François Terré : Il est exact que l'on monte : du foie au cœur, du cœur au cerveau et du cerveau... à la décision collégiale. Je me souviens de cette sociologue qui nous disait : « Que penser d'une société qui congèle les embryons et garde chauds des cadavres pour leur prélever des organes pour faire vivre d'autres êtres ? ». L'image de la chaleur, traditionnellement associée à la mort, et de la chaleur, traditionnellement associée à la vie, utilisée ici contre-intuitivement, montre bien que nous sommes arrivés à un stade de remise en cause de valeurs fondamentales qui ont été transmises de génération en génération. Pour cette raison, il est absolument nécessaire de développer l'éthique ou la philosophie morale. Sinon, on risquerait de se retrouver dans une situation où toute une partie de la population ne reconnaîtrait plus la société dans laquelle elle vit.

Quand intervient la mort ? Jamais. N'est-il ou ne sera-t-il pas possible d'aller chercher un fragment d'ADN dans une tombe de Toutankhamon et de reconstituer une hélice de Crick pour faire revivre un individu ? La mort est en fait un processus qui, bizarrement, comme la vie, n'est pas ponctuel. On a toujours dit que l'enfant naissait au premier cri. Qui le croit vraiment ? On a également beaucoup discuté pour savoir quand un embryon devenait fœtus, quand le fœtus devenait enfant, etc. A mes yeux, la vie est un continuum qui passe d'un devenir à un autre devenir. En réalité, il n'y a pas de frontière étanche entre la vie et la mort et entre le néant et la naissance.

Euthanasie : faut-il changer la loi ? Je suis violemment contre l'euthanasie en raison de ce qu'elle implique dans une société, en raison de ce qu'elle remet en cause en termes de civilisation. Il faut sans doute préciser la loi, mais certainement pas aller plus loin. Nous avons atteint un équilibre entre le respect de la vie et l'acceptation de la mort. Au-delà, on serait, sur le plan légal, dans la dépénalisation de l'euthanasie et donc dans la dépénalisation de l'acte de tuer. Or, il ne faut pas que les circonstances l'emportent sur l'acte lui-même.

À Gérald Antoine : Oui, les jansénistes ont joué un rôle dans la souffrance et, pour avoir été élevé dans un milieu marqué par eux, je peux attester que l'approche de la souffrance comme un mal à éviter n'est pas chose que l'on peut aisément faire passer. Néanmoins, on peut constater que, depuis de nombreuses années, l'Église catholique a proscrit la souffrance. Elle a admis que la souffrance n'apportait rien à la mort et qu'elle devait être éliminée. Le cardinal Barbarin, auditionné par la mission parlementaire, a même précisé que c'était là la doctrine de l'Église depuis Pie VI.

Sans doute est-ce la parole qui rend la mort acceptable. C'est ne pas en parler qui la rend inacceptable. Épicure a dit des choses aussi sages que profondes sur la mort. Il affirmait que la mort n'existe pas puisque quand j'en parle, je ne suis pas mort ; et quand je suis mort, je ne peux plus en parler. Donc, pourquoi me préoccuperais-je de quelque chose que je ne peux qu'évoquer et qui, lorsqu'elle surviendra, ne pourra altérer ma pensée ?

Sans adhérer totalement à cette conception particulière, il me semble que la seule mort insupportable est la mort de ceux qu'on aime et non la sienne propre. On s'accommode en effet assez bien de sa propre finitude.

À André Vacheron : Comme j'ai eu la malencontreuse idée de dire que le laisser-mourir n'a rien à voir avec le faire-mourir – et c'est mon intime conviction – on m'a reproché de prôner l'abandon des malades. Or, le laisser-mourir n'est nullement un abandon. C'est une autre stratégie thérapeutique.

Pour répondre plus directement à votre question, je suis d'avis que la sédation profonde doit être utilisée quand on arrête un respirateur. Il ne s'agit pas d'aller au-delà de l'esprit de la loi, mais au-delà de sa lettre. Il n'y a pas de souffrance lorsqu'une personne a le cerveau détruit et que l'on arrête son respirateur. Mais on a vu l'exemple d'un jeune homme dont avait arrêté le respirateur et que l'on a laissé avoir des convulsions pendant trois jours, devant la famille profondément atterrée et qui ne comprenait pas que le malade ne souffrait pas. Autant il faut se méfier de l'entourage, souvent trop pressé, autant il faut également le respecter et prendre en compte sa souffrance. Dès l'instant où le traitement est arrêté, nous devons mettre en place une procédure visant à permettre au malade de mourir de manière apaisée.

L'alimentation artificielle a donné lieu à un débat houleux. Fait-elle partie d'une thérapeutique ? Nous avons essayé de sortir de ce débat en disant que pour qu'on intervienne sur mon corps, de quelque façon que ce soit, mon accord est requis. Cela concerne donc également l'alimentation artificielle.

À Yvon Gattaz : Je livrerai à votre réflexion une étude sociologique qui a été faite sur les personnes qui se sont inscrites au droit de mourir dans la dignité et qui sont donc partisans de l'euthanasie. Chez les personnes qui décident de se suicider, sans qu'il y ait de maladie grave avérée, comme par précaution, on constate une estime de soi hors du commun. Ces personnes se suicident pour « mourir vivantes », comme le disait le sénateur Henri Caillavet. « Mourir vivant », voilà un lapsus très significatif qui nie la mort. À mes yeux, l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique sont les deux faces de la négation de la mort. L'euthanasie me permet de me tuer avant de mourir et l'acharnement thérapeutique prolonge la vie au-delà de la mort.

Le profil sociologique des partisans du suicide présente des gens d'un niveau social plutôt élevé, plutôt fortunés, plutôt des femmes, plutôt des quinquagénaires et qui ont une position sociale dominante. Ce sont des gens qui n'acceptent pas la mort, la mort commune au reste des humains et qui pensent être « de la race des seigneurs ». Leur pensée est en fait souvent dominée par un sentiment de supériorité qui confine à l'inhumanité. Le suicide procède en fait d'une erreur de jugement qui consiste à vouloir nier la mort alors qu'on ne fait que l'avancer.

À Lucien Israël : Le professeur Milliez, que j'ai eu l'occasion d'entendre à plusieurs reprises, disait : rappelez-vous qu'entre la famille, l'équipe soignante, le médecin et le malade, le dernier qui se lasse, c'est souvent le malade. Auprès des gens que nous avons aimés et accompagnés, nous avons tous vécu cette ambiguïté de souhaiter les voir mourir plus vite pour qu'ils ne souffrent pas et de les voir guérir. Cette ambiguïté-là existe aussi autour des lits des malades, tout comme existent le sordide et le sublime.

Le lien entre les générations est bien sûr fondamental pour la cohésion de la société. Mais on ne meurt plus chez soi ; la mort est sortie de son contexte et devient en quelque sorte virtuelle. J'ai été frappé par le fait que nombre d'internes rencontrent pour la première fois la mort dans leur exercice professionnel. Le cadavre des parents n'occupe en effet plus le lit dans lequel ont été conçus les enfants et dans lequel on continuera à dormir, car les parents, aujourd'hui, meurent à l'hôpital. Notre société escamote les rites, elle les sécularise. Dans l'Église même, on évacue le spirituel lors de certaines obsèques et l'on n'hésite pas à évoquer des détails ridicules de la vie quotidienne du défunt, loin de toute élévation d'esprit. N'a-t-on pas joué la *danse des canards* lors d'un enterrement parce que c'était le morceau préféré du défunt ?

De même, on nie la mort en ne portant plus le deuil, en n'ayant aucun signe à la boutonnière indiquant qu'il convient d'adopter une attitude digne et respectueuse. Ce n'est nullement un signe de modernité, mais le signe égoïste d'une société qui ne veut pas s'embarrasser des morts. Or, une société qui a peur que les morts encombrant les vivants est une société qui n'a plus de passé, et une société sans souvenirs est une société sans grand avenir.

Je suis bien sûr opposé à la dépénalisation de l'euthanasie. La Hollande, qui a procédé à la dépénalisation, nous montre que les euthanasies clandestines sont plus nombreuses que les euthanasies légales... parce qu'elles permettent d'éviter le travail fastidieux de constitution d'un dossier administratif !

Légaliser l'euthanasie serait renoncer aux valeurs fondatrices de notre civilisation ; ce serait ouvrir la porte à toutes les dérives qui mènent à l'inhumanité et ça ne se fera jamais avec mon accord. C'est le message que je tenais à délivrer ici devant vous.

*

* *