

AS/Soc/Inf (2002) 2

27 janvier 2003

## Commission des questions sociales, de la santé et de la famille

### Audition sur l'euthanasie

Paris, Assemblée nationale, le 25 octobre 2002

#### Compte-rendu

*La séance est ouverte à 9 heures 20, sous la présidence de Mme Edeltraud GATTERER, membre du Nationalrat (Autriche), 2<sup>e</sup> vice-présidente de la commission.*

**Mme la PRÉSIDENTE** – Je suis venue en tant qu'experte et c'est en remplacement de Mme Lára Margrét Ragnarsdóttir que je présiderai cette audition.

En 1999 déjà, nous avons débattu ici même des droits des personnes mourantes. Depuis, l'adoption d'une nouvelle législation en Belgique et aux Pays-Bas justifie que nous revenions sur le problème de l'euthanasie.

Je vous souhaite une bonne journée.

#### Déclaration introductive: objectifs de l'audition, définitions

**M. Dick MARTY, Conseiller aux Etats (Suisse), Rapporteur de la commission** – Je suis ici pour écouter davantage que pour prendre position.

Il faut d'abord se demander pourquoi le Conseil de l'Europe se penche sur l'euthanasie alors qu'il a examiné le sujet en 1999. C'est un problème qui nous amène au carrefour de la vie et de la mort, de la libre détermination et du dogme religieux, de l'acte thérapeutique et de l'acte médical qui procure la mort. Nous ressentons une angoisse certaine à l'évoquer, car nous nous mettons nous-mêmes en situation.

Par ailleurs, l'euthanasie existe, elle est pratiquée tous les jours, toutes les enquêtes le confirment. Force est de constater une divergence frappante entre la réalité et le droit. Les sanctions judiciaires et professionnelles sont rarissimes en comparaison du nombre des actes.

L'euthanasie peut se manifester sous différentes formes : on peut désactiver un appareil, renoncer intentionnellement à un traitement, administrer un produit de nature thérapeutique à un dosage tel qu'il entraîne la mort du patient. L'interruption de la vie peut être provoquée sur la requête du patient ou à la demande de sa famille. C'est là que se pose un nouveau problème: faut-il exiger l'intervention de la loi dans ce que François de Closets appelle «la dernière liberté» ?

Les progrès de la médecine n'ont rien résolu dans ce domaine, bien au contraire. Avec la médecine de pointe, le problème se pose avec une plus grande acuité.

S'il nous faut un motif supplémentaire pour nous pencher sur la question de l'euthanasie, deux membres du Conseil de l'Europe, les Pays-Bas et la Belgique, viennent d'adopter une législation qui constitue indiscutablement un défi aux autres Etats ainsi qu'à notre Assemblée parlementaire. Cette situation nous oblige à confronter le droit et la réalité.

**Recommandation de l'Assemblée n° 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, et réponses du Comité des Ministres en date du 30 octobre 2000 et du 26 mars 2002**

**Mme la PRÉSIDENTE** – Au centre de ce débat se trouve notre recommandation 1418. L'euthanasie en effet n'est pas seulement une question sanitaire ou éthique, elle renvoie à notre compréhension des droits de l'homme. C'est pourquoi le Conseil de l'Europe a pris position, pendant l'été 1999, avec l'adoption de cette recommandation par notre Assemblée parlementaire. Jusqu'où l'autodétermination des êtres humains peut-elle aller ? Dans quelle mesure le droit à la vie peut-il être restreint ? Notre recommandation s'oppose à l'euthanasie active ; elle évoque l'angoisse de la personne mourante et préconise les traitements palliatifs.

Le Conseil de l'Europe a estimé l'euthanasie active incompatible avec les droits de l'homme. Les Pays-Bas et la Belgique se sont donc mis en contradiction avec le Conseil de l'Europe, dont les recommandations devraient pourtant servir de ligne de conduite à ses membres.

La Cour européenne des droits de l'homme a rejeté en avril la requête de la Britannique Diane Pretty, qui souhaitait que son mari l'aide à mourir dans la légalité. Les juges ont estimé qu'il n'existait pas de droit fondamental à la mort assistée. Le droit à la vie ne comprend pas son inverse. L'Etat a l'obligation de protéger la vie et la Convention des droits de l'homme ne peut en aucune manière être interprétée dans un sens favorable à la reconnaissance d'un droit à la mort assistée. Protéger la société des actes intentionnels visant à donner la mort est à la base du contrat social. S'il en allait autrement, fût-ce au motif d'alléger des souffrances, c'est la base même de l'ordre social qui serait minée. Ce serait une régression dramatique, car il y a beaucoup de personnes dépendantes dans nos sociétés modernes.

L'argument principal en faveur de l'euthanasie est l'autodétermination. On considère que les personnes âgées ou incurables ont le droit de déterminer elles-mêmes le moment de leur mort. Mais les juges de la Cour européenne des droits de l'homme ont estimé que l'article 8 de la Convention, relatif à l'autonomie des êtres humains, ne pouvait donner lieu à une telle interprétation. Sinon, une pression sociale très forte s'exercerait sur les personnes malades ou handicapées. La mentalité selon laquelle seule une vie sans souffrance est sensée aboutirait à considérer qu'il y a des personnes superflues.

Même si nous parlons de « mort paisible », la mort est de plus en plus niée, refoulée, dans nos sociétés. La mort autodéterminée nous apparaît comme l'icône de la mort idéale. A la recherche d'une vie sans obstacle, nous sommes fascinés par la technique au point de reléguer l'humanité au second plan, mais le droit à l'autodétermination des personnes est limité. Le principe d'autonomie ne peut être absolu, car nous avons aussi des responsabilités. Même l'être humain en train de mourir a des responsabilités.

La Cour européenne des droits de l'homme a donc pris une décision très claire.

Le souhait de la personne mourante peut être univoque, mais il s'agit souvent d'un appel à l'aide. Légiférer pour accepter l'euthanasie, c'est envoyer à la société un signal très dangereux : c'est considérer que la souffrance et la maladie ne sont plus dignes, que seule la performance a droit de cité. Les personnes auraient ainsi moins de droits quand elles n'ont plus d'utilité sociale. Or ne penser qu'à l'homme utile serait une grave régression. Certes, le souci d'atténuer la souffrance est légitime, mais la recommandation 1418 préconise de nombreuses mesures en vue de renforcer les droits du malade. En Autriche, certains foyers de personnes âgées accueillent aussi des parents, dont le séjour est pris en charge par la Sécurité sociale.

La loi belge soulève de nombreuses interrogations. La lutte contre la souffrance s'arrête là où elle pourrait causer la mort. Rien ne justifie que l'art médical soit tourné contre la vie. Une enquête de l'organisation suisse Exit a montré qu'on traite souvent avec légèreté la vie des autres. On s'est aperçu que dans un quart des cas de mort assistée, la maladie n'était pas incurable. Des facteurs psychiatriques et sociaux peuvent conduire une personne dépressive à demander à tout moment d'être envoyée dans l'au-delà, bien que sa maladie soit curable, il ne s'agit là que d'un symptôme d'un mal d'ordre psychologique. Il est donc impensable d'accéder à cette demande.

Le premier cas en Belgique fut celui d'un bel homme de 39 ans souffrant de sclérose en plaques qui a reçu une injection létale. Les dispositions légales n'ont pas été respectées. Il est mort seulement 7 jours après que la loi est entrée en vigueur. On ne sait pas si un deuxième médecin avait été consulté. L'enquête se poursuit.

Il faut s'assurer que la législation sur l'euthanasie n'est pas appliquée pour faire des économies. Qu'il s'agisse des soins ou de l'hébergement, le coût de la santé dans la dernière phase de la vie est bien plus élevé. Si la loi devient moins stricte, ces éléments pourraient prendre plus de place. Or on ne peut accepter qu'on renonce à des traitements pour des motifs économiques. Le risque est aussi grand que, dans notre société moderne, on considère les personnes dépendantes comme des fardeaux.

Les personnes incurables ont des peurs et des soucis spécifiques. Leur faiblesse, leur dépendance, leur souffrance les rendent plus vulnérables encore à la pression de la société, qui peut même les conduire à demander une mort assistée. Or, une société qui considère que les invalides, les mourants n'ont plus leur place n'est plus une société humaine.

Les législations des États membres du Conseil de l'Europe considèrent que le meurtre doit être sanctionné. Cet interdit fondamental ne doit pas être remis en question dans la dernière phase de la vie et le droit à la vie doit continuer à être protégé.

## **La législation et son application dans les États membres du Conseil de l'Europe**

**Dr Michael ABRAMS, *Consultant auprès du Conseil de l'Europe*** - Je remercie le Conseil de l'Europe pour cette invitation qui me permet de fêter aujourd'hui à Paris, avec ma femme, nos 40 ans de mariage (applaudissements).

Je ne suis pas juriste mais médecin, et j'exprime ici un avis strictement personnel, qui n'engage donc pas le Conseil de l'Europe, auprès duquel je suis consultant. Cette intervention se fonde sur les réponses des États membres au questionnaire préparé par le Comité Directeur pour la Bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe.

Sur les questions qui nous préoccupent aujourd'hui, le problème juridique le plus important est le respect de la Convention européenne des droits de l'homme, en particulier de ses articles 2, 3, 8, 9 et 14, ainsi que la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme.

Il n'y a pas de jurisprudence applicable à l'euthanasie ; en revanche, nous devons nous pencher sur une récente décision relative au suicide assisté. La Cour européenne des droits de l'homme a récemment été appelée à se prononcer sur le cas très douloureux de Diane Pretty. Au Royaume-Uni, le suicide n'est pas considéré comme un crime, à la différence du fait d'aider quelqu'un à se suicider. La Cour a donc considéré que le Royaume-Uni avait eu raison de refuser que l'on aide Mme Pretty à se suicider, et a affirmé que l'article 2 de la Convention ne prévoit pas de droit à la mort. S'agissant des pays qui autorisent le suicide assisté, la Cour a réservé sa position quant à une éventuelle violation de l'article 2 de la Convention.

Dans les trente États qui ont répondu au questionnaire, y compris aux Pays-Bas et en Belgique, l'euthanasie est un crime. Dans ces deux pays toutefois, elle ne fait pas l'objet de poursuites si elle est accomplie dans le strict respect de procédures obligatoires. La définition de l'euthanasie varie selon les pays. Certains la considèrent comme un homicide, et la plupart des codes éthiques et déontologiques ne l'évoquent même pas puisqu'il s'agit d'une activité illégale. Le suicide assisté est interdit dans la majorité des États membres. La plupart des pays affirment le caractère essentiel du consentement au traitement. Si le patient le refuse, le médecin peut se plier à sa volonté, même si cela a pour conséquence le décès du malade. Ce principe a récemment été souligné dans le jugement d'un tribunal britannique.

L'arrêt du traitement de survie chez les personnes victimes de mort cérébrale est autorisé dans la majorité des États membres.

La validité du testament de vie est aussi reconnue dans plusieurs pays, à condition qu'y soient demandées uniquement des choses légales, ce qui exclut l'euthanasie.

Tous les pays insistent sur la nécessité d'un accompagnement empreint de respect et de compassion pour les personnes en fin de vie, pour que leurs derniers jours puissent être vécus dans la sérénité.

## La nouvelle loi néerlandaise: les raisons d'un choix et les premières expériences

**Dr Els BORST-EILERS**, *ancien Ministre de la Santé, Pays-Bas* – Je félicite le Conseil de l'Europe pour cette initiative importante.

Aux Pays-Bas, trente ans de débat ont précédé l'adoption de la nouvelle loi, en avril 2002. Au cours de cette période, un certain nombre de décisions de justice ont fait l'objet d'un battage publicitaire. D'emblée, le public a participé à ce débat, tout comme la Société néerlandaise pour l'euthanasie volontaire et l'Association royale de Médecine. Cette dernière a posé des critères de soins pour les médecins et est devenue au fil du temps un ardent supporter de la légalisation de l'euthanasie pratiquée par les médecins.

Le débat a été lancé en 1973, quand un médecin a mis fin à la vie de sa mère qui était sérieusement malade. La mère avait demandé explicitement l'euthanasie à plusieurs reprises, parce qu'elle ressentait des souffrances intolérables et une perte de sa dignité. Sa fille n'avait pas fait secret de son acte et cela avait amené dix autres médecins à rendre également public qu'ils avaient chacun mis fin à la vie d'un de leurs patients dans des circonstances analogues. Après une telle ouverture de la profession, le débat public devenait inévitable.

Le tribunal considéra qu'il s'agissait d'un crime. Mais il dit aussi qu'un médecin n'était pas toujours obligé de garder en vie un patient souffrant sévèrement, sans espoir de guérison. Le médecin fut condamné à une courte peine avec sursis.

Le débat s'est poursuivi au cours des années qui ont suivi. L'Association royale de médecine demanda dès le début que les médecins rapportent chaque cas où il avait été mis fin à la vie d'une personne.

Les responsables politiques, les juristes, les médecins et les spécialistes de l'éthique se battirent pendant des années pour trouver une voie qui permette aux médecins d'accéder à la requête de leurs patients sans encourir de poursuites. La profession voulait être certaine qu'elle était couverte par la loi, comme d'ailleurs les patients. La solution d'une exception médicale fut rejetée par la Cour suprême, qui considéra que l'euthanasie ne pouvait être regardée comme une procédure médicale normale.

En 1982, le Gouvernement demanda à une Commission d'Etat de se pencher sur la question. Son rapport fut publié en 1985. Ses conclusions ont eu un impact considérable sur les développements ultérieurs. Sa définition est celle qui est en usage dans le pays depuis : l'euthanasie est le fait de mettre fin à la vie d'une autre personne à sa demande explicite.

La Commission fixa aussi une série de «critères de minutie» à respecter dans chaque cas d'euthanasie. Elle suggéra aussi qu'une nouvelle législation soit adoptée, ce qui rencontra peu d'écho au début, mais qui eut une très forte influence par la suite. Elle recommanda enfin que, sous certaines conditions, l'euthanasie ne soit plus considérée comme un crime.

En 1984, un arrêt de la Cour suprême ouvrit une brèche en considérant que le médecin qui mettait fin à la vie d'un patient en raison de ses souffrances insupportables et en l'absence de perspective d'amélioration, se trouvait face à un conflit d'obligations. D'un côté, il devait essayer de soigner le malade ou de soulager ses souffrances. De l'autre, il ne pouvait le laisser souffrir atrocement s'il n'existait aucun remède. Dans une telle situation, le praticien pouvait donc invoquer l'état de nécessité. Dans les faits, cela signifiait qu'un tribunal pouvait décider qu'un médecin n'était pas coupable s'il avait respecté des critères de minutie au moment de sa décision et de ses actes. La Cour Suprême fixa d'ailleurs ces critères de minutie dans son arrêt. Ils ont été précisés depuis mais n'ont pas changé fondamentalement. Ce sont les suivants :

- être certain que la demande est volontaire et bien pesée ;
- être certain que les souffrances sont intolérables et qu'il n'y a pas de perspective d'amélioration de l'état du patient ;
- l'avoir informé de son état et du pronostic;
- être arrivé avec lui à la conclusion qu'il n'y a pas d'alternative, y compris par des soins palliatifs ;

- avoir consulté au moins un autre praticien indépendant, qui doit voir le patient et certifier par écrit que le médecin traitant a bien respecté les quatre premiers critères;
- enfin, le médecin doit employer les moyens adéquats pour mettre fin à la vie du patient ou pour l'assister dans son suicide.

Il est évident que ces critères donnent un rôle essentiel au médecin. Le patient doit prendre une décision volontaire et bien considérée et le médecin doit le consulter à chaque étape. Mais, au bout du compte, c'est l'action du praticien qui est soumise à vérification et c'est lui qui porte l'ultime responsabilité. Cela montre les limites du libre-arbitre du patient : aux Pays-Bas, il n'a pas le droit à l'euthanasie et le médecin n'est pas obligé d'accéder à sa requête.

Quand un médecin est confronté pour la première fois à une telle demande, il trouve souvent que la décision est bien difficile à prendre. Nous avons donc formé une équipe de consultants expérimentés, qui peuvent aider leurs collègues à prendre une décision prudente et respectueuse des critères de minutie.

Je reviens à l'histoire de notre législation. En 1990, avant le vote de la première loi, le gouvernement de coalition entre sociaux-démocrates et démocrates-chrétiens commanda une étude sur les effets réels de l'euthanasie et des autres décisions médicales de mettre fin à la vie. Une étude identique fut conduite à nouveau cinq ans plus tard. Elles firent toutes deux l'objet d'une grande attention dans le monde : c'était la première fois que ce sujet sensible était l'objet de travaux objectifs, grâce à des questionnaires et des entretiens approfondis avec des médecins auxquels l'anonymat était garanti.

En 1995, l'étude a montré que 2,4 % de l'ensemble des décès étaient dus à une euthanasie ou à un suicide assisté et que seulement un tiers des demandes étaient satisfaites, les médecins répondant aux autres par un nouveau palier dans le traitement de la douleur. Dans les deux tiers des cas d'euthanasie, le patient était atteint d'un cancer en phase terminale. Dans 70 % des cas, la mort était donnée par le médecin de famille, au domicile du malade.

Les deux études montrent que dans bien des cas, l'état du patient l'empêchait de faire connaître sa volonté. Cela a prêté à un certain nombre de fantasmes et d'histoires horribles. La vérité, c'est que les patients avaient clairement indiqué, avant d'être dans cet état, qu'ils ne souhaitaient plus continuer à vivre à ce stade de la maladie. La plupart souffraient de cancers et les médecins étaient convaincus d'avoir agi conformément à leurs souhaits. Dans tous les cas, les praticiens avaient respecté les critères de minutie.

Après l'étude de 1990, le gouvernement décida que les médecins devaient informer le procureur lorsqu'ils procédaient à une euthanasie et ce dernier appréciait l'opportunité de la décision et le respect des critères de minutie. Dans ce cas, il n'engageait pas de poursuites. Mais il est apparu en 1995 que, bien qu'ils aient tous respecté les critères, seulement 40 % des médecins avisaient le parquet - ce taux était même tombé à 30 % deux ans plus tard -, tout simplement parce qu'ils ne se considéraient pas comme suspects de meurtre.

Le gouvernement suivant retira donc à la justice l'appréciation des actes des médecins pour la confier à des commissions de contrôle, présidées par un juriste assisté d'un médecin et d'un spécialiste de l'éthique. Si cette commission concluait au respect des critères, elle informait le procureur qu'il n'y avait pas lieu de poursuivre. Ces commissions furent opérationnelles en 1998. La même année, la coalition au pouvoir proposa de franchir une étape supplémentaire en accordant automatiquement l'immunité au médecin dont la commission avait jugé l'action régulière. Le gouvernement soumit cette proposition au parlement et c'est ainsi qu'est née notre législation actuelle. Depuis que le nouveau texte est entré en application en avril, le rôle des commissions de contrôle est encore plus important puisqu'elles sont devenues, à l'exception de quelques cas particuliers, de véritables instances de jugement.

Nous avons choisi cette architecture légale parce que 90 % de la population pense qu'un médecin qui pratique l'euthanasie ne doit pas être poursuivie, parce que la Cour Suprême a rejeté l'idée d'exception médicale, parce que le corps médical souhaite que son action ne soit appréciée que par des commissions de contrôle juridiquement et médicalement compétentes. Il est, bien sûr, trop tôt pour faire un bilan de l'application de la nouvelle loi.

Enfin, je veux indiquer à Madame la Présidente qu'aux Pays-Bas, tout le monde bénéficie d'une

couverture maladie. Il n'y a donc pas d'enjeu financier pour les familles.

## La nouvelle loi belge: les raisons d'un choix et les premières expériences

**M. Philippe MONFILS, Sénateur (Belgique), Membre de la commission** – La loi belge qui est entrée en vigueur il y a quelques mois a été votée par les deux tiers des députés et des sénateurs au terme de deux ans et demi de travaux.

Dans son réquisitoire, notre excellente présidente a donné un avis que je ne partage pas. Dans toute discussion de ce type, on peut ne voir qu'une face noire, qu'il s'agisse de la recherche sur les embryons ou du diagnostic prénatal. Dans le débat sur l'euthanasie, nous avons été traités de "nazis" : le mot a été prononcé en commission.

S'agissant de la compatibilité de l'euthanasie avec la Convention européenne des droits de l'homme, il est inexact de dire que la Cour européenne des droits de l'homme a pris une décision claire dans l'affaire Pretty: si son arrêt indique qu'aucun Etat n'est tenu d'adopter une législation sur l'euthanasie, il n'interdit pas pour autant de légiférer. Le problème reste entier. En Belgique, le Conseil d'Etat a considéré la proposition de loi parfaitement compatible avec tous les articles de la Convention. Je tiens son avis à votre disposition.

Madame la présidente, vous avez parlé de «l'homme utile»; nous avons pensé à l'homme digne, qui entend préserver sa dignité selon son propre système de valeurs et qui ne veut pas qu'on lui oppose des conceptions religieuses qui nient son autonomie.

Nous aurions pu ne rien faire, mais l'euthanasie existe partout, des sondages plus ou moins discrets l'ont montré. Elle est pratiquée dans des conditions mal connues. Est-il bon que, dans des Etats de droit, on ait recours à l'euthanasie dans l'hypocrisie ?

Il est faux de dire qu'on ne poursuit pas. En Belgique, quelques semaines avant le vote de la loi, un médecin était mis en cause. Sans loi, on fait n'importe quoi. Il faut protéger le patient et le médecin.

La loi belge se fonde sur le principe de liberté : elle respecte celle du malade comme celle du praticien. Si le patient ne la demande pas, il ne peut y avoir d'euthanasie. Et s'il la demande, le médecin peut accepter ou refuser, sans avoir de justification à donner.

Il y a en Belgique une loi sur les soins palliatifs. C'est grâce à l'adoption de la loi sur l'euthanasie que les budgets ont augmenté.

Notre loi, en premier lieu, donne une définition de l'euthanasie, considérée comme "l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci". Elle précise, en second lieu, qui peut la pratiquer: «Le médecin ne commet aucune infraction s'il suit la procédure». Cela signifie que seul un médecin peut procéder à une euthanasie : dans tous les autres cas, il s'agit d'un meurtre. Enfin, le patient doit être majeur, capable et conscient ; il faut qu'il endure des souffrances physiques ou psychiques graves et incurables.

Nous avons retenu la notion de souffrance psychique parce que chaque homme a une idée de ce qu'est sa propre dignité. On ne peut lui en imposer une. Qui suis-je pour dire ce que doit penser cet homme qui était un superbe sportif et qui, ne pesant plus que trente kilos, a même interdit à sa femme et à ses proches de venir le voir ? On va me dire qu'il s'agit d'un système de valeurs individuelles : c'est possible, mais je ne peux le substituer au mien.

Je pense à Jean-Marie Lorand, qui a clairement demandé l'euthanasie et a voulu organiser sa mort, en prévoyant même un dîner fin auparavant. Il avait décidé de mettre fin à ses jours parce qu'il ne supportait plus une certaine forme de vie. Allait-on lui dire non ?

Prenons garde de ne pas substituer notre système de valeurs de gens bien portants à celui de quelqu'un qui est sur son lit d'hôpital et ne supporte plus sa déchéance.

La procédure prévue est complexe. Il faut informer le patient de son état de santé, le renseigner sur les possibilités de soins palliatifs, consulter un second médecin et l'équipe soignante. On doit demander au patient s'il souhaite rencontrer quelqu'un : pas nécessairement un membre de sa famille, d'ailleurs. Pour avoir un avis objectif, il vaut quelquefois mieux parler à un ami.

Nous avons distingué la phase terminale et la phase non terminale: dans ce dernier cas, nous avons pris des précautions supplémentaires en exigeant l'avis d'un troisième médecin et en prévoyant des délais plus longs. Naturellement, la révocation de la décision est possible jusqu'à l'ultime seconde.

L'application de la loi doit être étroitement contrôlée. Nous avons exclu le contrôle a priori pour éviter toute médiatisation. C'est dans le libre colloque entre le médecin et son patient que doit être prise la décision. Nous ne voulions pas aboutir à une socialisation excessive de ce qui appartient en propre à l'être humain. C'est donc un contrôle a posteriori qui s'exerce. Le médecin doit remplir un document dont la partie confidentielle n'est examinée par la commission compétente que si les règles n'ont pas été respectées; cette commission peut alors décider de saisir le Parquet, par un vote aux deux tiers de ses membres.

Il s'agit donc d'une loi précise et complexe, qui respecte la liberté de tous et permet de s'assurer que la demande d'euthanasie n'est pas un simple appel au secours. Je tiens à votre disposition tous les documents parlementaires, y compris le rapport de 2500 pages publié par ma commission.

### Questions, réponses et discussion avec des commentaires initiaux de:

**Professeur John KEOWN, Chaire Rose F. Kennedy d'éthique chrétienne, Université de Georgetown, Washington DC** – Je vous remercie de votre invitation.

Tant au niveau de la raison pure qu'à celui de la pratique concrète, il est impossible de concevoir une forme d'institutionnalisation de l'euthanasie volontaire exempte du risque d'abus. Même dans les cas d'euthanasie volontaire, c'est *le médecin* qui décide d'accepter ou de refuser la demande du patient. Si la demande est acceptée, c'est que *le médecin* estime que la vie du patient ne vaut plus la peine d'être vécue. Or, si un médecin peut prendre une telle décision au sujet d'un patient qui demande à mourir, pourquoi ne pourrait-il pas le faire également pour un patient incapable ? En d'autres termes, si la mort est considérée comme bénéfique pour ceux qui la demandent, comment pourrait-on la refuser à ceux qui ne sont pas en mesure de la demander ? Tel est l'engrenage logique qui s'enclenche lorsqu'une société décide d'autoriser l'euthanasie volontaire.

D'un point de vue strictement pratique, il est impossible d'établir des mécanismes empêchant l'engrenage de passer de l'euthanasie volontaire à l'euthanasie non volontaire, et de l'euthanasie en tant qu'acte de dernier recours à l'euthanasie en tant que solution par défaut.

On nous parle de demandes « volontaires » ; or la majorité des demandes sont le résultat d'une dépression clinique. Peut-on alors parler de demandes véritablement autonomes ? D'autre part, il ressort d'études menées aux Pays-Bas que, dans des milliers de cas, il a été mis fin à la vie de patients qui ne l'avaient pas explicitement demandé.

L'euthanasie risque également d'être utilisée comme alternative aux soins palliatifs et non comme un dernier recours. De surcroît, beaucoup de demandes ne sont pas motivées par des souffrances insupportables mais par une « perte de dignité », notion qui échappe à toute définition précise. Faut-il, comme le suggère Mme Borst Eilers, donner des comprimés-suicide aux personnes âgées qui souhaitent mourir pour la simple raison qu'elles sont « fatiguées de vivre » ?

L'euthanasie doit être contrôlée, nous dit-on, mais les études menées aux Pays-Bas en 1990 et en 1995 montrent qu'une grande partie des cas d'euthanasie n'ont fait l'objet d'aucun rapport, les médecins les ayant déclarés comme « mort naturelle ».

À l'évidence, le glissement de l'euthanasie volontaire vers l'euthanasie non volontaire s'est déjà produit aux Pays-Bas. Deux cours d'appel néerlandaises ont estimé légal de mettre fin à la vie de bébés handicapés à la demande des parents. Il s'agit incontestablement d'euthanasie non volontaire.

Le Professeur Griffiths, défenseur de l'euthanasie volontaire ayant élu domicile aux Pays-Bas, reconnaît dans son ouvrage que les études menées dans ce pays démentent totalement les déclarations des autorités néerlandaises selon lesquelles l'euthanasie serait efficacement encadrée. L'ancien rédacteur en chef de la revue *Journal of Medical Ethics*, lui aussi favorable au principe de l'euthanasie volontaire, a pour sa part conclu que celle-ci est « mal contrôlée » aux Pays-Bas et qu'elle ne doit pas être légalisée. De très nombreux experts ont examiné les arguments en faveur de la légalisation et constaté que les risques d'abus sont réels. Il en va de même de nombreuses organisations médicales et d'associations de médecins et de juristes. Dans l'affaire *Pretty*, la Chambre

des Lords a estimé qu'une loi autorisant le suicide assisté ne pourrait être appliquée de manière équitable et propre à inspirer le respect. La Cour européenne des droits de l'homme a également relevé, lors de l'examen de cette affaire, à quel point les risques d'abus étaient grands. La Chambre des Lords a créé une commission à ce sujet, dont les experts se sont rendu aux Pays-Bas et ont conclu à l'unanimité qu'il ne fallait pas légaliser l'euthanasie volontaire mais améliorer la qualité et la disponibilité des soins palliatifs.

**Mme Marion DUPPER, Commission régionale de contrôle sur l'euthanasie (Pays-Bas) –**

Je remercie le Conseil de l'Europe pour son invitation. Ma collègue Nicole Visée et moi-même travaillons dans une des commissions régionales de contrôle instituées par la loi néerlandaise.

Je commencerai par une définition : l'euthanasie est l'interruption de la vie, par un médecin, sur demande du patient. Je sais d'expérience que dans de nombreux pays, il y a une incompréhension sur ce que cela signifie. Eh bien, la demande du patient doit être volontaire et elle doit être bien pesée. Autre erreur : on croit que les médecins sont obligés de satisfaire cette demande. C'est faux ! Ils ne sont pas obligés de pratiquer l'euthanasie et elle n'est pas un droit pour le patient.

J'achève ma définition : l'euthanasie doit être utilisée pour mettre fin à des souffrances intolérables, quand il n'y a plus aucune perspective d'amélioration de l'état du patient.

Par conséquent, l'euthanasie n'est ni un traitement supplémentaire, ni l'absence de traitement, ni l'interruption de traitement, ni un traitement palliatif dont l'effet secondaire serait d'accélérer le décès.

En avril 2002, la nouvelle loi néerlandaise est entrée en vigueur autour de la mise en place des commissions régionales chargées de veiller au respect des critères de minutie. En effet, la loi continue à interdire de retirer la vie à quelqu'un, même avec son consentement. C'est donc seulement quand ces critères ont été respectés et qu'un officier public a été informé, que le médecin est dispensé de poursuites.

Premier critère, la demande volontaire – ce qui exclut la pression de tiers – et bien pesée – le patient doit être conscient de son état et des traitements qui s'offrent à lui. Deuxième critère, la notion de souffrance insupportable qui est, j'en conviens, difficile à définir. D'un point de vue légal, la souffrance est un élément objectif parce qu'elle est appréciée par un médecin sur la base du passé médical du patient, du traitement et des soins palliatifs.

Troisième critère, une information adaptée du patient, qui relève de la responsabilité du médecin. Quatrième critère, qu'il n'y ait plus de traitement alternatif possible. Cinquième critère, que l'avis du médecin traitant soit confirmé par écrit par un second médecin, après qu'il a rendu visite au patient. Dernier critère, la fin de vie doit respecter les standards médicaux, c'est-à-dire s'opérer par une médication adaptée. J'ajoute que la demande du patient doit être appréciée par un médecin qui le connaît depuis longtemps

Concrètement, le médecin prévient le service de médecine légale qui prépare un rapport sur les causes du décès et qui l'adresse à un des cinq comités régionaux. Chaque comité, composé d'un juriste, d'un médecin et d'un spécialiste de l'éthique, examine une trentaine de cas par mois et conclut soit au respect des critères et à la clôture de la procédure, soit au non-respect. Dans ce dernier cas, il transmet le dossier au Parquet qui estime s'il s'agit d'un crime et donc s'il y a lieu d'engager des poursuites, l'inspecteur de santé pouvant en outre examiner l'opportunité de sanctions disciplinaires. L'an dernier, nous avons constaté le non-respect des critères dans 1 cas sur 2055 et l'affaire est encore pendante devant la justice.

Je considère la nouvelle législation comme un pas important dans le processus de transparence des situations de mort sur demande du malade. Car cela se fait partout dans le monde. La différence, c'est que nous, nous avons mis le débat sur la place publique. C'est ce qui a permis de déboucher sur un consensus autour de cette pratique et de disposer de critères uniformes. Grâce à notre législation, les médecins savent comment agir vis à vis de leurs patients pour les protéger de la douleur et de l'humiliation et pour répondre à leur volonté de mourir dans la dignité.

**Professeur Dr. Franz LACKNER, Clinique d'anesthésie et de médecine intensive, Université de Vienne –** L'évolution de l'autonomie au cours du siècle passé et la protection des individus dans nos sociétés modernes conduisent à s'interroger sur la signification et sur les limites de ces concepts. Qui plus est, les progrès des techniques médicales d'allongement de la durée de



vie font que l'on se tourne de plus en plus vers les médecins pour leur demander à la fois d'éviter d'abuser des techniques sophistiquées, notamment dans le cadre d'un acharnement thérapeutique, et de mettre leur art au service d'une mort douce en cas de souffrances insupportables.

L'interruption de la vie d'un patient peut relever de différents scénarii : la souffrance sans espoir d'amélioration peut survenir à tout âge de la vie et ces patients peuvent ou non être en état de communiquer. Récemment, les maladies dégénératives du système nerveux central ont été au centre des discussions, car elles entraînent une dégradation physique tandis que les fonctions mentales et cognitives demeurent intactes. Tel est le cas dans la sclérose latérale amyotrophique dont était atteinte Diane Pretty. De telles maladies entraînent une dégénérescence des cellules motrices qui mettent les patients dans de terribles difficultés pour parler, avaler et respirer, le danger étant l'inspiration du contenu gastrique, donc le risque de pneumonie. Les soins palliatifs consistent en l'introduction d'un tube dans l'estomac pour nourrir le patient et pratiquer une aspiration préventive, ainsi qu'en une ventilation non invasive par masque facial. Heureusement, 2 % seulement des malades meurent de suffocation, la plupart succombant durant leur sommeil en raison d'un excès de dioxyde carbone dans le sang et d'un manque d'oxygène. L'administration d'opiacées à ce stade renforce ce mécanisme.

Une autre situation typique est celle du patient hospitalisé, sous soins intensifs, avec un pronostic très négatif, le plus souvent incapable de faire connaître ses intentions.

L'euthanasie a une forte influence sur la relation entre le médecin et le patient, qui peut être minée si le patient sait qu'il peut être empoisonné par excès d'opiacées et que le médecin dispose de la possibilité légale de mettre fin à ses jours. D'ailleurs, il est déjà très difficile de convaincre les malades qu'ils doivent prendre de très fortes doses. Comment être assuré que le médecin que le patient connaît depuis longtemps et en qui il a confiance sera celui qui l'assistera aux heures les plus difficiles de sa vie ?

Traiter un patient qui souffre, ce n'est pas le tuer, mais analyser ses problèmes et ses plaintes et s'y attaquer. L'euthanasie occulte les efforts en vue d'un traitement global pour aider de tels patients. Tuer les patients, même à leur demande, ne peut être qu'une option thérapeutique parmi d'autres, dans un imposant déploiement d'outils. Le traitement de la souffrance et de ses symptômes ne dépend pas des découvertes à venir, il peut être assuré par les méthodes éprouvées dont nous disposons déjà. Les médecins doivent soigner et soulager de la façon la plus sûre possible, ce qui va précisément à l'opposé de prendre la vie de quelqu'un.

Bien sûr, certains diront qu'il y a une forte demande du public pour que l'euthanasie soit rendue largement accessible. Mais, si nos médecins peuvent être d'excellents professeurs et chercheurs, ils n'ont pas été formés pour être des assistants de la mort.

Le traitement médical est parfois prolongé ou interrompu pour des raisons économiques, politiques ou judiciaires, en tous cas, non médicales, on l'a vu avec l'ancien roi de Jordanie.

Comment le professionnalisme des médecins peut-il être influencé par l'euthanasie ? L'éthique médicale remonte à Hippocrate, il y a plus de 2000 ans, mais les médecins n'ont appris à être des «acheveurs» qu'au cours du siècle dernier et, dans les pays civilisés, ils ne participent pas à la peine capitale.

En Autriche, il n'y a eu ces dernières années qu'un seul procès où était impliqué un médecin accusé du meurtre compassionnel d'un malade atteint d'un cancer. Il avait injecté à une vieille femme une overdose d'opiacée. Il a été acquitté au motif que son intention première était de soulager les souffrances de sa patiente.

Jusqu'à présent, les lois font de l'interruption de la vie à la demande du patient un meurtre, au même titre que le suicide assisté. Cette année, le Parlement a adopté une charte des droits du patient. Son article 15 prévoit le droit à un accompagnement vers la mort dans la dignité et avec le moins de souffrances possible.

Nous avons maintenant un cursus spécialisé dans les soins palliatifs, des lits réservés dans plusieurs hôpitaux et une unité spécialisée de haut niveau. Avant cette conférence, mes collègues expérimentés en chirurgie et en traitement des cas critiques m'ont dit que, dans leur vie professionnelle, rares ont été les patients qui leur ont réclamé la mort tandis qu'ils les soignaient.

Personnellement, si un patient me demandait d'interrompre sa vie parce qu'il connaît mes

compétences d'anesthésiste, lui et moi devrions méditer ces mots si justes de Shakespeare :

« *To die: to sleep;*

*No more; and by a sleep to say we end*

*The heart-ache and the thousand natural shocks*

*That flesh is heir to, 'tis a consummation*

*Devoutly to be wish'd. To die, to sleep »*

« *Mourir, dormir,*

*Rien de plus. Par du sommeil terminer*

*La souffrance du cœur et les milles blessures*

*Qui sont le lot de la chair : c'est bien le dénouement*

*Qu'on voudrait, et de quelle ardeur... Mourir, dormir »*

Pour ma part, je l'aiderai sans hésitation à dormir mais pas à mourir.

**Mme Jacqueline HERREMANS, Présidente de l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité, Bruxelles, et Membre de la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie** – Ce débat intervient à un moment très important. Je remercie la Commission des Affaires sociales pour cette invitation à y prendre part et, ce d'autant plus que nous avons eu le sentiment à l'occasion de la précédente discussion que nos conceptions n'avaient pas été prises en compte. Non que nous soyons persuadés de détenir « la vérité » sur la fin de vie, mais bien parce que nous souhaitons que soit reconnue l'existence dans notre société de conceptions éthiques différentes. Certains considèrent que l'on n'a absolument pas le droit de toucher à la vie parce qu'elle ne nous appartient pas. Cette thèse a ses lettres de noblesse et je la respecte. J'ai pour ma part une conception plus respectueuse de l'autonomie de la personne. Il ne s'agit pas d'imposer l'une conception par rapport à l'autre. Ces différentes conceptions doivent être traitées avec la même considération dans un débat éthique où chacun se situe en fonction de ses propres convictions philosophiques ou religieuses. Nous sommes tous convaincus qu'il faut respecter la vie, mais nous avons une approche différente du droit pour chacun de prendre les décisions qui concernent sa propre vie, sa propre mort.

Il a été fait allusion au millier de patients aux Pays-Bas – les «duizend Rummelink»-, qui n'auraient pas fait de demande particulière avant de se voir administrer un acte létal. Pour les Pays-Bas, nous connaissons les chiffres grâce aux études qui ont été réalisées. Nous disposons également d'une étude comparative menée par deux universités belges et une université néerlandaise publiée en novembre 2000 dans le Lancet (The Lancet, 25-11-2000, End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey). Il est intéressant de préciser que si aux Pays-Bas, 0,7 % des décisions médicales ont été prise sans concertation avec le patient, en Flandre, il est question de 3,2% ! Les auteurs de l'étude proposaient une explication: une dépénalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas permettant le dialogue entre patients et médecins versus une législation répressive en Flandre. Quid de la situation dans les autres pays ? On sait bien que, dans les pays qui répriment l'euthanasie, des décisions médicales de fin de vie sont néanmoins prises dans les hôpitaux, dans les maisons de repos, à domicile. Pourquoi préférer l'hypocrisie à la clarté ?

J'ai l'honneur de présider l'Association du Droit de mourir dans la dignité depuis trois ans, soit depuis que ce débat a pris de l'ampleur. Débat difficile et pour lequel je rends hommage au courage, à la patience et au peu de susceptibilité du Sénateur Monfils, que l'on a été jusqu'à traiter de nazi. Le parlement belge au terme d'une longue discussion qui a également traversé la société a adopté une législation de dépénalisation de l'euthanasie qui n'a pas la prétention d'être « la » solution mais bien une solution.

Et l'on s'aperçoit de la différence à l'occasion de cas vécus. Hier, le médecin qui a aidé Jean-Marie Lorand en juillet 2000 risquait les poursuites judiciaires, voire une condamnation. Et pourtant il avait agi en toute conscience, à la demande lucide de son patient qui souhaitait que l'on respecte sa dignité. Aujourd'hui, les médecins ne doivent plus se cacher et dissimuler leur acte.

Un mot à propos de l'affaire Pretty: la Cour européenne des droits de l'homme, saisie de la requête d'une ressortissante britannique, n'avait à se prononcer que sur un seul point : la loi en vigueur au Royaume-Uni est-elle conforme à la Convention européenne des droits de l'homme ? La Cour s'est prononcée par l'affirmative sans pour autant avoir à juger des législations existantes en la matière dans d'autres pays, tels que les Pays-Bas : il ne faut pas faire dire à cet arrêt ce qu'il ne dit pas !

La commission de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie, dont je fais partie, a été installée le 24 septembre dernier. Nous ne disposons donc pas du recul suffisant pour tirer des enseignements des premières déclarations que nous avons eu à examiner. Cela étant, Madame la Présidente a cité le cas de Mario Verstraete, atteint de sclérose en plaque depuis 1993. Je l'ai connu au temps de sa splendeur, débordant d'activités. Je l'ai entendu témoigner devant le Sénat. Dans les derniers mois, sa vie sociale s'était réduite à une peau de chagrin. Confiné chez lui, dépendant des autres pour n'importe quel geste de la vie quotidienne, devenu presque aveugle, il ne pouvait plus lire et écrire. Il a fait le choix de partir en beauté. Laissez donc les personnes décider par elles-mêmes ! Laissez la Belgique, notre commission de contrôle, éventuellement la justice, dire si oui ou non, les conditions prescrites ont été respectées. D'après les éléments en ma connaissance, elles l'ont été. Ne répandez pas de rumeur, essayez plutôt de connaître les tenants et les aboutissants. (*Applaudissements*)

*La séance, suspendue à 11 h 20, est reprise à 11 h 50.*

**M. Michael HANCOCK, Membre de la Commission (Royaume-Uni)** – Il ne faut pas croire qu'un cas individuel ne suffise pas à changer la loi. C'est souvent à partir d'un cas particulier qu'on décide de modifier la législation.

Il ne faut pas non plus croire que les individus puissent souffrir sans que les hommes politiques se sentent responsables. Le mari de Diane Pretty a parlé devant les membres de la Chambre des Communes. Il a déclaré que sa femme n'avait pas eu la mort qu'elle voulait et qu'il souhaitait que personne ne vive ce qu'elle avait vécu. Les antalgiques ont mis beaucoup de temps à faire effet. Diane Pretty a lutté âprement pour mourir dans la dignité; or elle est morte comme elle souhaitait éviter de mourir.

Beaucoup d'hommes politiques répugnent à aborder cette question, mais il est médiocre d'esquiver le débat en se cachant derrière de vieilles idées. Puisque certains invoquent la religion, je rappelle que Jésus lui-même a choisi le moment et les conditions de sa mort.

Quant aux soins palliatifs, il serait bon qu'ils soient garantis à tous. J'ignore ce qu'il en est en Autriche, mais au Royaume-Uni, il faut être à l'article de la mort pour y avoir droit.

**M. Lucien NEUWIRTH, Membre honoraire de l'Assemblée parlementaire (France)** – Le Conseil de l'Europe a bien fait d'organiser ce débat. Les temps sont venus d'élaborer une législation cohérente.

Mais les faits sont têtus. C'est la douleur qui induit la demande d'un droit à mourir, la douleur et la perte d'autonomie. J'ai quarante-trois ans d'expérience parlementaire derrière moi et je pense qu'il faut commencer à légiférer sur la lutte contre la douleur et les soins palliatifs. L'homme souffrant est enfermé dans sa douleur et peu enclin au dialogue. Quand il aura été soulagé, le médecin ne sera plus seul à supporter le poids de la décision finale. C'est seulement quand cette double législation bénéficiera à l'ensemble des citoyens européens qu'on pourra légiférer sur l'euthanasie.

Le Parlement français, en novembre 1994, a voté à l'unanimité un texte sur la lutte contre la douleur. Il impose une obligation de prise en charge à tous les acteurs du système de santé. Il tend à améliorer la formation des médecins et des soignants à cet effet ; enfin, il oblige tous les établissements de santé, publics et privés, d'inscrire dans leur projet d'établissement des moyens à cette fin.

Dès septembre 1995, il a été précisé à l'article 37 du code de déontologie médicale qu'en toutes circonstances, « le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination dans les investigations ou la thérapeutique ». L'article 38 dispose que « le médecin doit accompagner le mourant jusque dans ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son

entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

En 1999, à l'unanimité encore, a été votée une loi sur les soins palliatifs, reconnus comme un droit à l'article premier du code de la santé publique, conformément à la recommandation 1418 du Conseil de l'Europe.

J'ai personnellement connu le cas de Diane Pretty et j'ai été bouleversé par la décision du tribunal anglais. Elle avait choisi de rendre son cas public pour obtenir une fin apaisée qui soit conforme à la légalité, mais il était trop tard.

En France, gauche et droite, laïcs et religieux se sont retrouvés pour progresser sur la voie d'un nouvel humanisme. L'Europe doit s'inspirer de cette démarche pragmatique pour être en mesure de résoudre ensuite le problème de l'euthanasie.

**M. Maciej GIERTYCH, Membre de la Commission (Pologne)** – Nous avons affaire ici à une interprétation vétérinaire de la souffrance humaine: la notion (terrestre) de « qualité de la vie » prend le pas sur la notion de vie éternelle. Ce qui est proposé ici c'est un vote sur le Décalogue, qui ne devrait même pas être l'objet d'un débat. Si vous ne souhaitez pas introduire Dieu et sa loi dans cette discussion, vous pouvez invoquer le serment d'Hippocrate ou le principe romain «primum non nocere» (avant tout ne pas nuire) qui a subi avec succès l'épreuve du temps dans notre civilisation européenne. Le suicide aussi doit être considéré comme illégal. Les législations hollandaise et belge sont très dangereuses et risquent d'ouvrir les vannes à un flot qui pourrait bien engloutir notre civilisation toute entière.

**M. Giorgio FILIBECK, Conseil pontifical pour la justice et la paix (Saint-Siège)** – L'intervention de M. Marty me laisse perplexe. Le bon juriste qu'il est devrait savoir qu'on ne peut passer comme cela du fait au droit.

Quant à la recommandation, elle interdit de mettre intentionnellement fin à la vie humaine, sans distinguer en rien entre euthanasie active et euthanasie passive. Le mot « euthanasie » n'y apparaît même pas.

Selon l'arrêt Pretty de la Cour européenne des droits de l'homme, le droit à la vie «ne peut sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination, en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie» (para. 39).

S'il n'existe pas de droit à mourir, sur quel fondement autoriser le recours à des pratiques qui ont pour résultat un homicide, même avec le consentement de la victime ? Les lois qui viennent de nous être présentées vont à l'encontre du principe le plus fondamental, la protection de la vie humaine. On attente à la vie au nom de la dignité, en prétendant que certaines vies ne sont pas dignes d'être vécues. C'est un sophisme : on méconnaît que la dignité est une qualité intrinsèque de la vie humaine et non une condition. On voit bien le prolongement logique de telles lois, qui s'inscrivent dans une conception de la vie à géométrie variable en fonction de l'opinion publique, des intérêts économiques qui continuent à exister même si toute la population bénéficie d'une assurance sociale, et des visions idéologiques.

Si on sape le droit à la vie, que reste-t-il des autres droits de l'homme ?

**Mme Lydie ERR, Membre de l'Assemblée Parlementaire (Luxembourg)** – Il est normal que nous ayons des conceptions éthiques différentes et je trouve inacceptable que les partisans d'une éthique particulière veuillent imposer leurs vues aux autres. Le Conseil de l'Europe est un lieu de coexistence paisible.

Je voudrais d'abord, en tant que Luxembourgeoise, demander à Mme Borst-Eilers si la loi néerlandaise peut s'appliquer à des ressortissants étrangers.

Par ailleurs, M. Keown ayant parlé d'abus, je souhaite savoir s'il est d'avis qu'en l'absence de toute loi, il n'y a pas d'abus. Les études montrent bien que c'est le contraire. Pense-t-il par ailleurs que les parlementaires font des lois parfaites ? Au contraire, il ne cesse d'amender les lois existantes.

Le droit à mourir dans la dignité est une question de liberté et d'égalité devant la mort. Les professionnels de santé, pour leur part, savent très bien comment faire pour ne pas souffrir. Le droit ne doit pas être en décalage avec la réalité.

**M. Walter SCHMIED, Membre de la Commission (Suisse)** – Ce débat est important, mais la question de la souffrance ne devrait-elle pas être prioritaire ? Quant à l'expression « mourir dans la dignité », elle me laisse perplexe. En effet, comment définir la dignité ? Sans doute avons-nous tous peur de tomber dans la dépendance. Mais cet état n'en est pas pour autant indigne, non plus que la souffrance.

J'aimerais savoir si M. Monfils reconnaît que la loi belge peut donner lieu à des abus. Ne craint-il pas que des pressions croissantes soient exercées sur le corps médical et sur le patient ? En aggravant la souffrance psychologique du malade, vous pouvez plus facilement obtenir son acquiescement.

Enfin, puisque M. Hancock a parlé du Christ, je crois que l'exemple était mal choisi car Jésus est mort en croix après avoir vécu toutes les souffrances, jusqu'à l'excès.

**Dr. Rob JONQUIERE, Société néerlandaise pour l'euthanasie volontaire** – Tout le problème est qu'on ne peut avoir un peu d'euthanasie. Celle-ci se pratique partout. M. Keown use et abuse de nos chiffres pour imposer ses vues. Il a prétendu que des milliers de patients avaient été tués aux Pays-Bas : il faut dire que ce n'est pas de cela dont il s'agit.

**Mme Joyce ROBINS** – Un orateur a parlé de «dépression clinique». Quand on ne contrôle plus ses fonctions organiques, la dépression est peut-être une réaction normale qu'il faut reconnaître comme telle. On ne peut en parler comme d'un problème purement clinique.

**M. Keith REED, Chercheur, Société pour l'euthanasie volontaire d'Angleterre et du Pays de Galles** – J'aimerais revenir sur le cas de Diane Pretty qui bénéficiait d'excellents soins palliatifs et a été soutenue avec beaucoup d'amour par sa famille tout au long de sa maladie. Ce n'est pas le manque de soins ou d'affection qui l'ont amenée à vouloir décider quand et comment mourir. C'est le désir de faire un dernier « choix de vie » fondamental, comme elle l'avait toujours fait. Notre organisation reçoit tous les jours des appels d'adultes en phase terminale qui eux aussi avaient au cours de leur vie l'habitude de faire des choix importants et qui, comme Diane, veulent avoir le dernier mot à dire dans le choix de leur mort.

**Dr Michael IRWIN, Président de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité** – Président de la société britannique pour l'euthanasie volontaire, j'étais en contact permanent avec la famille de Diane Pretty. Elle avait une maladie s'attaquant aux cellules nerveuses et avait très peur de mourir de difficultés respiratoires et c'est ce qui s'est finalement produit. Même avec les meilleurs soins palliatifs, les patients peuvent continuer à beaucoup souffrir à la fin de leur vie.

**Mme Elke BAEZNER, Présidente d'Exit (Suisse allemande)** – Si je suis ici et pas en prison, en dépit des accusations qui ont été portées contre moi, je le dois sans aucun doute à la législation suisse. Aux termes des articles 114 et 115 du code pénal, est puni d'au moins cinq ans d'emprisonnement celui qui pousse quelqu'un au suicide ou qui lui porte assistance, pour un mobile égoïste. Cela signifie donc que l'on peut aider quelqu'un à mourir si l'on n'est pas poussé par un mobile égoïste.

Qui plus est, en Suisse, il n'est pas obligatoire que cette intervention soit le fait d'un médecin. Ainsi, des associations laïques comme la mienne peuvent apporter leur aide à des personnes qui désirent mourir. Une ordonnance médicale est toutefois nécessaire, à des fins de contrôle.

Il serait souhaitable que cette bonne loi suisse soit adoptée le plus largement possible en Europe. Pourtant, dans la plupart des pays, les gens votent avec leurs pieds : ils essaient de venir en Suisse car ils ne peuvent se faire aider honnêtement et intelligemment dans leur pays. Nous craignons donc que notre si bonne loi soit victime de ce que l'on appelle méchamment le «tourisme de la mort». Normalement, il n'est pas permis d'aider un non-résident à mourir, mais bien des personnes arrivent

chez nous dans un état si épouvantable que nous ne pouvons refuser de les aider. Certaines télévisions étrangères nous ont même fait une réputation qui pousse vers notre pays des malades en fin de vie. Les Suisses ne le veulent pas, mais la responsabilité en incombe aux autres pays, qui ne répondent pas à la demande. S'ils adaptent enfin leurs législations à la réalité, la Suisse ne courra plus le danger d'être submergée par les demandes venant de l'étranger.

**Mme La PRÉSIDENTE** – Je ne suis pas très heureuse de la position qui est la mienne aujourd'hui : je préférerais participer aux débats au lieu d'observer la stricte neutralité qui s'impose à celle qui les préside.

Aussi, en renvoyant à la recommandation 1418 de l'Assemblée parlementaire, je n'ai porté aucun jugement. Si vous avez des questions à ce propos, je vous prie de les adresser aux experts.

**M. Philippe MONFILS** – Pour nous, la souffrance n'est ni digne ni indigne, c'est la personne qui la ressent qui la détermine en fonction de son système de valeurs. Je connais deux personnes qui souffraient de façon dramatique, l'une a demandé l'euthanasie, l'autre est allée jusqu'à l'extrême possibilité médicale. L'une comme l'autre ont droit à notre respect car elles ont décidé en tant qu'êtres humains.

Je connais l'argument relatif aux soins palliatifs, mais vous pensez bien, Monsieur Neuwirth, que nous les avons développés au même moment que nous adoptions notre loi. Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de sa fin de vie. Mais il faut aussi que le choix soit ouvert à ceux qui ne veulent pas entrer dans un tel système.

Pour répondre à une autre question, oui, notre législation est réservée aux Belges. Cela étant, il est évident que nous n'allons pas refuser l'euthanasie à un étranger soigné en Belgique qui la demanderait. Ce que nous ne voulons pas, c'est que les gens arrivent chez nous sur un brancard spécialement pour se voir administrer une euthanasie. De telles pratiques sont d'ailleurs répandues dans le domaine médical : puisque la loi française autorise l'accouchement sous X, de jeunes belges viennent accoucher à Lille.

Le risque de voir des euthanasies pratiquées pour des raisons économiques est aussi souvent mis en avant. Mais il existait surtout avant le vote de la loi. Maintenant, avec une réglementation plus stricte, on découvrira sûrement les vrais motifs de tels actes.

On parle aussi du coût pour la sécurité sociale, au moment où le pays commence à s'interroger sur l'application de traitements onéreux à des personnes âgées. Bien évidemment nous voulons que toute personne puisse bénéficier des soins appropriés, fussent-ils très chers.

Tous les problèmes de la société sont vus sous l'angle de la peur et de l'interdiction. Il faut prendre garde à ne pas créer une société duale, avec d'un côté les citoyens qui obéiraient à l'ordre public imposé par le législateur et, de l'autre, ceux qui refuseraient tout, avec les risques de dérapage et d'hypocrisie que cela comporte. Le législateur doit baliser pour éviter les excès, c'est ce que nous avons fait avec la loi sur l'euthanasie.

**Dr. Els BORST-EILERS** – Non, la loi néerlandaise ne s'applique pas aux ressortissants d'autres pays.

Si l'on envisage les choses sous l'angle des droits de l'homme, aux Pays-Bas, le droit à la vie est reconnu. Nous avons aboli la peine de mort depuis longtemps car nous pensons que personne ne doit perdre sa vie contre sa volonté. Mais, avec l'euthanasie, il s'agit d'abrégier la vie pour répondre à la volonté éclairée du patient car nous avons le droit de vouloir mettre un terme à notre vie si nous ne voulons plus souffrir.

M. Keown dit que la plupart des demandes d'euthanasie émanent de patients atteints de dépression chronique, qu'il suppose curable. Mais, dans la mesure où il ne peut y avoir euthanasie que si le praticien suit le malade depuis longtemps, ce risque est écarté. Dans les deux tiers des cas, la demande est rejetée parce que les médecins voient une possibilité de soulager les souffrances sans mettre fin à la vie.

M. Keown pense aussi que des abus peuvent être commis, avec des patients incompetents ou avec

des nouveaux-nés. Mais, aux Pays-Bas, la demande des parents pour un enfant fortement handicapé ne relève pas de l'euthanasie légale. Y accéder conduit devant la justice. On imagine toutefois la difficulté pour les parents et pour les médecins lorsque l'espérance de vie est faible et le risque de souffrance élevé.

Je n'ai jamais décrit la situation chez nous comme idéale, mais elle n'est pas meilleure dans les autres pays européens, où l'euthanasie relève de la propre initiative du médecin. Une étude menée en Belgique avant l'application de la nouvelle loi montre que 4,4 % des décès y étaient liés à l'intervention du médecin, dont 70% sans que l'initiative émane du patient.

**Mme Jacqueline HERREMANS** – Offrir à tous une médecine de qualité devrait être une obligation pour tous les États du monde.

A Monsieur Filibeck, qui a fait allusion au fait qu'il n'y aurait qu'une seule morale, tu ne tueras point, tirée du décalogue, je répondrais que les Dix Commandements ne représentent pas une référence permanente, mais sont marqués par l'état de la société à un moment donné de notre culture. Personnellement, je ne m'y retrouve pas, notamment quand il est question d'adorer un seul dieu. Et me sens plus proche d'autres conceptions, plus contemporaines, comme celle de Sartre: *«Je ne suis qu'un homme, rien qu'un homme et qui les vaut tous et que vaut n'importe qui»*.

Je ne suis pas qualifiée pour juger de la dignité de quelqu'un d'autre.

Chacun doit être maître de ce qu'il considère comme sa dignité. Mario Verstraete a plusieurs fois modifié son «testament de vie». Il s'est adapté en fonction de l'évolution de la maladie et de la douleur jusqu'au moment, où il a considéré que la coupe était pleine, que la dignité n'était plus là.

Cessons donc de chercher à ériger des principes absolus, voyons plutôt comment respecter les conceptions des uns et des autres.

**Professeur John KEOWN** – A propos de la dépression clinique, Mme Borst-Eilers a dit que les médecins suivaient les patients depuis longtemps, mais s'est-elle demandé combien de médecins ont toutes les compétences nécessaires pour diagnostiquer une telle dépression ? Le Professeur Herbert Hendin, spécialiste des questions de suicide, relève que, alors même que le désir de suicide est un symptôme de dépression mentale, aux Pays-Bas, les consultations psychiatriques sont quasi inexistantes. Pourtant, chez les patients en fin de vie, le désir de suicide reflète dans de nombreux cas un état dépressif susceptible d'être traité.

Dans le cas des nouveau-nés, l'acte n'est pas considéré comme relevant de «l'euthanasie» en raison du fait que, selon la définition du terme dans la législation néerlandaise, «l'euthanasie» est une mise à mort exécutée après une demande volontaire exprimée par le patient ; cela étant, on a bien mis délibérément un terme à leur vie, et les juridictions néerlandaises justifient cette euthanasie non volontaire au motif qu'il s'agissait de mettre un terme à leurs souffrances.

Par ailleurs, il est aujourd'hui admis aux Pays-Bas, me semble-t-il, qu'on a ôté la vie à des milliers de patients sans demande explicite de leur part. Les critères n'ont donc pas été respectés.

On dit que la loi est toujours imparfaite, mais dans le cas de la légalisation relative à l'euthanasie, elle est même très mauvaise ! Le Comité restreint de la Chambre des Lords du Royaume-Uni et la Task force de l'État de New York ont tous deux relevé les risques considérables de la légalisation de l'euthanasie. Il s'agit tout simplement d'offrir à un citoyen, le médecin, la possibilité de mettre un terme à la vie d'un autre citoyen, le patient. Inévitablement, nous risquons de mettre à mort des personnes qui n'ont jamais demandé à mourir et dont les souffrances auraient pu être allégées grâce à des soins palliatifs.

Les opposants à la peine capitale invoquent souvent le risque qu'elle soit appliquée à un innocent ; or le risque que l'euthanasie soit administrée à une personne qui ne répond pas aux critères est bien plus élevé.

L'euthanasie, fût-elle volontaire, dénie à l'homme sa dignité intrinsèque. Le Comité restreint de la Chambre des Lords l'a refusée au nom des risques encourus par les plus vulnérables, mais aussi pour un motif de principe : l'interdiction de donner la mort de manière intentionnelle est à la base de toute relation sociale, c'est une affirmation de notre égalité fondamentale.

Quelle que soit notre origine, notre âge ou notre handicap, nous avons tous la même valeur. Je crains

en particulier que les personnes lourdement handicapées soient un jour les victimes de ceux qui diront que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Et même dans les cas d'euthanasie volontaire, il n'est pas bon qu'un médecin prétende être en mesure de juger si la vie d'un patient vaut la peine d'être vécue. La vie de chaque être humain vaut la peine d'être vécue.

**Mme la PRÉSIDENTE** – Je remercie tous les participants aux débats de cette matinée.

*La séance, suspendue à 12 h 45, est reprise à 14 h 20.*

### **La pratique de l'euthanasie en Europe: est-ce une réalité médicale?**

*Interventions de :*

**Professeur Denys PELLERIN**, *Membre du Comité consultatif national d'éthique, France*

**Dr. Agnès van der HEIDE**, *Département de la Santé publique, Université Erasme de Rotterdam, Pays-Bas*

**Professeur Stein HUSEBØ**, *Directeur, Projet national soins palliatifs pour les personnes âgées, Bergen, Norvège, et Université de Vienne*

**Professeur Denys PELLERIN, Membre du Comité consultatif national d'éthique (France)** – La pratique de l'euthanasie est-elle une réalité médicale ? C'est bien cette question que le Comité consultatif national d'éthique français s'est posée dans son rapport n° 58 intitulé « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche ».

Il s'y déclarait favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vie. Cette position devait être longuement développée dans la trilogie des rapports n° 59 sur le vieillissement, n° 63 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie euthanasie » et n° 65 intitulé « Réflexion éthique autour de la réanimation néo-natale ». Je me référerai à l'avis n° 63.

Au cours des nombreuses auditions auxquelles a procédé le Comité d'éthique, et même en son sein, il est apparu qu'une certaine confusion prévaut quand on parle d'euthanasie.

On ne peut nier qu'aujourd'hui, en France et dans le reste du monde occidental, les progrès scientifiques et l'exigence de confort ont favorisé l'apparition d'une revendication nouvelle : mieux mourir. Cette utopie de la « bonne mort » ou de la « belle mort » est d'autant plus présente que 70 % de notre population meurt à l'hôpital ou en institution.

Mourir reste une épreuve douloureuse et difficile, et on ne peut tenter que d'en atténuer la douleur et la difficulté. On n'en pense pas moins, quand on est bien portant, qu'on peut maîtriser la vie et sa mort.

Certains gestes, certaines attitudes font aujourd'hui l'objet d'un large consensus et méritent d'être encouragés. La médecine doit apaiser, soigner, accompagner, quand elle ne peut plus traiter. Ces gestes traduisent la prise de conscience que la personne arrivée en fin de vie, malgré son extrême vulnérabilité et même en raison de celle-ci, doit être respectée dans son autonomie et dans sa dignité. En France, les dispositions visant à garantir le droit aux soins palliatifs sont inscrites dans la loi du 9 juin 1999. En outre, en application de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, le code de la santé publique dispose en son article L.110-5 que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Quant à « l'acharnement thérapeutique », il se définit comme une « obstination déraisonnable » consistant à « refuser par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». Il est rejeté par toutes les instances religieuses, éthiques et déontologiques.

De l'avis du Comité d'éthique, j'extrai quelques phrases fortes : « Le refus de l'acharnement thérapeutique peut certes précipiter l'instant de la mort, mais il implique par définition l'acceptation du risque mortel consécutif au traitement de la douleur comme à l'abstention et à la limitation de traitements. »



« La lutte contre la douleur, quelles que soient ses modalités et sa fin, non seulement n'est pas un crime, mais elle est un devoir pour tout soignant. »

« En luttant de façon responsable et efficace contre la souffrance, le médecin ne cherche pas à tuer et si la mort survient dans la paix, elle survient à l'heure qu'elle a choisie. »

« Cette attitude peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle, ou encore si la poursuite d'une thérapeutique active entraîne une souffrance disproportionnée par rapport à un objectif irréalisable. »

« L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement qu'on en reconnaît la vanité et par-là même, l'imminence de la mort. De ce fait, l'abstention de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect de l'individu. »

« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde peut avancer le moment de la mort. »

« Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie, mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie. »

Par ces propos très forts, le Comité d'éthique s'est refusé à entrer dans le débat sémantique de l'euthanasie « passive ». Refus de l'acharnement thérapeutique, soins palliatifs, accompagnement visent tous une intégration des derniers moments de l'existence au sein de la vie elle-même, c'est-à-dire le respect des patients jusqu'à leurs ultimes instants. Leur mise en œuvre devrait permettre à chaque individu de se réapproprier sa mort. C'est la responsabilité du patient, tandis que celle des responsables politiques consiste à apporter le soutien financier nécessaire.

Soins palliatifs et accompagnement sont certainement de nature à réduire le nombre des demandes d'euthanasie par les personnes en fin de vie. Je ne parle pas de leur entourage, qui continuera de penser comme les personnes bien portantes. Il n'est pas certain que la prise en charge des fins de vie suffise à résoudre le problème de l'euthanasie, mais celle-ci apparaîtra comme l'ultime recours plutôt que le secours interdit.

Il existera toujours des situations limites. La norme veut que le soignant soigne et que le patient souhaite vivre. Mais il se peut que cette volonté fasse défaut et que le patient veuille au contraire en finir. Dans ces situations, de plus en plus rares, le Comité d'éthique plaide vigoureusement pour que les éventuelles décisions d'actes euthanasiques ne soient pas des actes solitaires et arbitraires, mais le fruit de recherches communes et d'une réflexion aussi consensuelle que possible au sein d'une équipe consentant à rechercher le moindre mal. L'euthanasie s'exerce aujourd'hui de façon inégalitaire et anarchique. La mort donnée reste une transgression, quelles qu'en soient les motifs. Une telle décision ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre. Pour autant, sur le plan du droit, ces constatations ne devraient pas conduire à la dépénalisation et les textes d'incrimination du code pénal ne devraient pas être modifiés. L'acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire, mais un examen particulier devrait lui être réservé s'il est présenté par ses auteurs de manière à apporter une totale clarté sur les circonstances exceptionnelles qui ont pu conduire à l'arrêt de vie comme sur les conditions de sa réalisation. Il appartient alors aux juges de les apprécier avec ce regard de compassion qui est le leur quand ils rendent un avis avec une conscience collective.

**Dr Agnès VAN DER HEIDE, Département de la Santé publique, Université Erasme de Rotterdam (Pays-Bas)** – Avec l'Université libre d'Amsterdam, nous avons réalisé une étude dont je vais vous donner des aperçus globaux. C'est depuis peu que le débat peut s'appuyer sur des études empiriques. Les premiers résultats, relatifs à l'année 1990, ont été publiés en 1991 et il y a eu une étude de suivi en 1995.

Il apparaît qu'en 1990, les cas d'euthanasie s'élèvent à 1,7 % de l'échantillon et ceux de suicide assisté à 0,2 %, contre 18,8 % pour l'administration d'opioïdes à fortes doses et 17,9 % pour les décisions de renoncer au traitement. Ces chiffres ont suscité un débat intense.

En 1995, le pourcentage des cas d'euthanasie passe à 2,4 et celui des suicides assistés reste stable

à 0,2 %. L'administration d'opioïdes est à 19,1 % et les renoncements au traitement, à 20,2 %.

Seulement 18 % des cas avaient été notifiés en 1990 et 41 % en 1995.

L'âge moyen des patients était inférieur à 80 ans. Dans 80 % des cas, les patients étaient atteints d'un cancer. Le médecin était dans 70 % des cas un généraliste et, dans 90 % des cas, le raccourcissement de la durée de la vie était inférieur à un mois. La douleur est rarement évoquée seule dans les motivations des patients, qui souhaitent dans leur grande majorité éviter des souffrances inutiles.

Nous disposons par ailleurs de quelques chiffres pour la Belgique et l'Australie. Nous procédons à une troisième enquête, dont nous publierons les résultats en avril 2003.

**Dr Professeur Stein HUSEBØ, Directeur, Projet national de soins palliatifs pour les personnes âgées, Bergen (Norvège) et Université de Vienne** – Je suis un des fondateurs de la Société européenne de soins palliatifs. Je ne pense pas que le développement de ces soins soit possible sans un grand débat sur l'euthanasie.

Je ne suis pas d'accord avec ceux qui affirment que l'euthanasie est pratiquée partout dans les mêmes proportions qu'aux Pays-Bas. En Norvège, il y a cinq ans, une enquête avait montré qu'on ne dénombrait qu'une vingtaine de cas chaque année.

En Allemagne, en Autriche, des patients sont maintenus en vie par des soins intensifs alors qu'ils ne le souhaiteraient pas forcément, mais on ne peut les informer qu'ils sont en train de mourir.

J'enseigne les soins palliatifs et la bioéthique et j'ai constaté que certains étudiants croient les soins palliatifs illégaux.

Médecin moi-même, je ne fais pas confiance aux médecins. Il ne faut pas leur donner l'arme de l'euthanasie s'ils ne sont pas bons en soins palliatifs. Ce que 95 % des patients demandent, c'est qu'on les aide à vivre et non à mourir.

Si l'euthanasie était aussi répandue dans toute l'Europe qu'aux Pays-Bas, il y aurait 200.000 cas par an. La question est simple : combien d'abus peut-on accepter ? Cinq, cinquante, cinq cents ? Ou bien considère-t-on qu'un seul serait déjà de trop ? J'ai connu bien des cas où un petit changement d'antalgique changeait aussi la volonté du patient. Et je sais que beaucoup de médecins ne connaissent rien aux soins palliatifs. Pourquoi leur donner une telle arme ?

A une conférence à Vienne, le médecin qui me précédait à la tribune a raconté qu'il avait dit à son père en train de mourir d'un cancer : « je vais te donner un médicament qui t'aidera à mourir lorsque tu n'en pourras plus de souffrir ». Je lui ai répondu qu'il pouvait en effet dire à son père « je vais te tuer », mais qu'il pouvait aussi lui dire « papa, je t'aime, tu comptes plus que n'importe qui au monde, je vais être là tous les jours, te prendre dans mes bras, me procurer les meilleurs antalgiques pour toi. »

Le problème, c'est que la qualité des soins palliatifs est insuffisante et que, parfois, les patients souffrent tellement qu'ils ne veulent plus vivre. Dans un tel cas extrême, j'ai pratiqué une euthanasie et je n'ai pas été poursuivi en raison des circonstances.

Je crois vraiment que nos pays devraient avoir des législations claires, pour que les médecins sachent ce qui est autorisé et ce qui ne l'est pas.

## **Questions, réponses et discussion**

### Interventions de :

**Mme Karen SANDERS**, *Infirmière générale diplômée, Maître de Conférence en éthique en infirmerie et en soins de santé, Université South Bank, Londres*

**Mme Joyce ROBINS**, *Co-Directrice, «Patient concern», Londres*

**Dr. Jean-Marie GOMAS**, *Centre de la douleur et de soins palliatifs, Hôpital Sainte Perine, Paris*

**Mme Karen SANDERS, Infirmière générale diplômée, Maître de Conférence en éthique en infirmerie et en soins de santé, Université South Bank, Londres** – Je suis à la fois maître de conférences et infirmière expérimentée en soins intensifs et en oncologie. Depuis cinq ans, je participe au Forum d'éthique de l'école nationale des infirmiers.

A partir de mon expérience, de mes contacts avec les malades, les élèves et mes collègues, je sais que bien des patients demandent à être aidés à mourir parce que leur qualité de vie leur semble inacceptable. La plupart le font, même lorsqu'ils bénéficient de soins palliatifs, parce qu'ils n'acceptent pas la douleur, l'incontinence, les vomissements, l'incapacité à mener à bien leurs tâches quotidiennes.

Parfois, quand ils expriment cette volonté, on leur donne de plus en plus d'opiacées, même quand il ne s'agit pas d'une souffrance physique, avec, peut-être, l'intention d'accélérer leur décès, mais les médecins peuvent alors se retrancher derrière la règle du double effet. Quant à la suspension d'un traitement qui entraîne la mort du patient, s'agit-il de bonne pratique médicale ou d'euthanasie ? En fait, tout dépend de l'intention de l'équipe de soins.

Au Royaume-Uni, la situation est semblable à ce qu'elle était aux Pays-Bas et en Belgique avant l'adoption des nouvelles législations. Les patients demandent à être aidés, et un bon nombre des professionnels de la santé leur répondent malgré l'interdiction.

Soixante pour cent des médecins interrogés par le *British Medical Journal* il y a un certain temps ont dit avoir reçu une telle demande; 32% ont déclaré y avoir déjà accédé et 46% envisageaient d'aider leurs patients à mourir si cela devenait légal. Une autre enquête, du *Journal Doctor*, montra quelques années plus tard que 44% des médecins souhaitaient une modification de la législation pour permettre l'aide médicalisée au décès, 35% se l'étaient déjà vu demander et 43% reconnaissaient qu'ils agiraient en ce sens si cela était légal. En 1998, pour une enquête du *Sunday Times*, 14% des médecins répondant ont reconnu avoir aidé des patients à mourir. En 1998 encore, 38% des psychiatres interrogés par le *Lancet* considéraient qu'il faudrait légaliser l'aide au suicide, tandis que 44% y étaient opposés. En 1999, des enquêteurs ont rappelé aux praticiens que l'aide au suicide était légale dans l'État d'Oregon aux Etats-Unis depuis 1997 et leur ont demandé s'il convenait de modifier la loi en ce sens au Royaume-Uni; 28 % ont répondu oui et 65% non.

Un moins grand nombre d'enquêtes ont été menées auprès des infirmières, mais les résultats sont similaires. En 1995, 23 % des infirmières interrogées par le *Nursing Times* déclaraient avoir participé à un acte d'euthanasie à la demande d'un membre de l'équipe médicale. Quatorze pour cent des sondés pensaient que les demandes d'euthanasie active devaient être satisfaites; 54% parfois et 32% en aucun cas.

On le voit, la loi britannique ne reflète pas la pratique des hôpitaux et des milieux médicaux. C'est pourquoi le Forum d'éthique devrait demander au gouvernement de mener des enquêtes approfondies sur ce sujet.

**Mme Joyce ROBINS, Co-Directrice, «Patient concern», Londres** – Je n'ai pas de formation médicale, mais j'ai connu personnellement, à deux reprises, il y a 40 ans et il y a six mois, des situations où l'euthanasie a été pratiquée.

Dans bien des cas, hélas, la loi britannique est ainsi faite que les choses sont tuées et que les proches ne sont pas même avertis de manière à pouvoir dire adieu à celui ou celle qui va mourir. En fait le secret n'offre aucune protection!

On dit que lorsque la possibilité de l'euthanasie existe la porte est ouverte aux abus. Mais les risques sont bien plus grands actuellement: pour le patient c'est une véritable loterie, il peut tomber sur un médecin prêt à lui administrer une dose létale ou sur un autre qui ne le fera pas de peur d'être poursuivi en justice. Nous n'avons vraiment pas fait beaucoup de progrès depuis 40 ans.

Patient Concern n'est pas une organisation militant pour l'euthanasie. Nous voulons simplement que le choix du malade soit respecté. La fin de la vie est un moment où il importe que ce choix puisse

s'exercer. Pourtant, en milieu hospitalier, où la plupart d'entre nous sont destinés à mourir, ce choix est entre les mains des médecins.

Les messages que nous recevons des patients sont contradictoires. Beaucoup parlent de longues souffrances débouchant sur une mort misérable. D'autres disent que les médecins hâtent la mort en secret par compassion. Beaucoup de gens pensent que leurs proches sont morts prématurément parce que les médecins leur ont administré de fortes doses de médicaments ou ont arrêté le traitement sans consulter personne. On voit bien que c'est une loterie où tout dépend de la position personnelle du médecin.

Les médecins ont décidé que l'éthique permet – et les tribunaux ont jugé qu'il est licite - d'interrompre le traitement, laissant ainsi le patient mourir lentement – mais on nous dit que l'éthique et la loi interdisent l'une comme l'autre de donner à des gens mourant dans d'atroces souffrances une simple injection pour accélérer leur fin. Je sais tout ce qu'on peut dire à propos de la distinction entre omettre et commettre, mais il doit être bien difficile pour le patient, dans sa situation, d'entrer dans ces subtilités.

Il faut rester ouverts et cessez de nous abriter derrière des formules sacrées du type «un acte destiné à entraîner la mort ne peut en aucun cas trouver de justification légale». Il ne faut pas croire non plus que les soins palliatifs puissent supprimer tous les aspects horribles. Nous ne pouvons pas continuer à faire mine de penser que, puisque la loi contre l'euthanasie est là pour la plupart d'entre nous, tout va pour le mieux, et que tout changement ferait peur aux malades, c'est ce qui se passe MAINTENANT qui les effraie. Il faut regarder les faits en face, les évaluer et mettre en place un cadre réaliste qui permette aux patients de faire leur choix.

**Dr Jean-Marie GOMAS , Centre de la douleur et de soins palliatifs, Hôpital Sainte Perine, Paris** – Je suis médecin généraliste, hospitalier, clinicien.

L'euthanasie existe depuis la nuit des temps, depuis que nous sommes confrontés au non-sens, au désespoir. Qui plus est, nous sommes dans une société qui est obsédée par la maîtrise, par le règlement, par le judiciaire, une société qui veut tout contrôler. Il est grand temps de dire que ce n'est pas possible !

Au cours de ces débats, j'ai été frappé par la caricature, le blocage, la violence de certaines expressions comme « pitoyable, déchéance, crime, appuyer sur la gâchette ». Individuellement, en effet, chacun pense ce qu'il veut de la vie, de la mort, du suicide, des facteurs qui font que, pour lui, la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Mais la clinique collective doit nuancer ces positions individuelles irrecevables dans leur violence et leur jugement moral.

Par ailleurs, contrairement à ce qui a été dit 20 fois depuis ce matin. La dignité n'est pas seulement physique, elle n'est pas seulement dans le corps, elle s'enracine dans le relationnel, dans la confrontation à l'autre. OU alors certains d'entre nous ne sont peut-être déjà plus dignes !!... Il ne peut y avoir de «dignitomètre» à notre disposition.

J'ai été frappé par la «certitude» de certaines interventions -: alors que le patient vit dans l'ambivalence: il sait qu'il va mourir, mais il ne le croit pas ; comment saurait-il ce qu'il désire vraiment ? Qui peut se targuer de comprendre toujours le désir de l'autre ? Nous-mêmes, sommes tous persuadés que nous allons nous autodéterminer ? Mais nous n'avons pas réponse à tout. Ne le faisons donc pas croire à l'usager de santé, car il y aura toujours des situations que l'on ne contrôlera pas : le tragique est incontournable.

J'ai entendu aussi les mots « abus, dérives, scandaleux ». Oui, raccourcir la vie d'un patient qui ne le demande pas est scandaleux, pourtant cela existe, en plein Paris ! Mais c'est le fait de raccourcir la vie d'un patient qui le demande qui fait l'objet de nos discussions d'aujourd'hui.

On nous dit que l'euthanasie active est souvent demandée par le malade, par la famille, par le médecin, pour ne pas finir «comme un légume», pour garder sa dignité, pour mettre un terme à des souffrances atroces, parce que cela n'a plus de sens. Mais là est bien la question: il y a des gens tétraplégiques pour qui la vie a toujours un sens, qui ne demandent pas l'euthanasie, et il y a des gens qui marchent toujours qui la demandent. Comme trouverait-on une règle unique ?

On a beaucoup utilisé aussi le mot «insupportable», mais pour qui ? Si c'est pour le malade, lui seul a le droit de le dire. Mais l'«insupportabilité» se lit dans le regard des autres et on revient là au mirage

virtuel d'un «dignitomètre» qui ne peut exister.

Soulager un patient en fin de vie, un malade qui a demandé l'euthanasie est chaque fois une histoire unique. Mais la décision des responsables politiques du système de santé tend à insister sur la place du sujet chez le malade. Les patients demandent qu'on respecte leurs droits, ils ont raison.

Au quotidien, je ne sais pas tout résoudre. Dans la majorité des cas, les malades considèrent que leur souffrance est prise en compte et ils ne demandent pas l'euthanasie. Ceux qui la demandent n'ont pas d'autre solution, mais je ne crois pas que légiférer soit une bonne réponse. C'est trop tôt, trop risqué.

Il faut continuer à se battre pour le respect du malade. (*Applaudissements*)

**Mme Patrizia PAOLETTI-TANGHERONI, Membre de la Commission (Italie)** – Il ne faut aborder ce sujet ni de manière superficielle ni dans la précipitation. Bien sûr, nous devons faire des choix mais autour des objectifs et des valeurs qui nous sont communs, à nous experts et responsables politiques. Il faut absolument rechercher le consensus le plus large.

On pense parfois que l'euthanasie est une meilleure solution que l'abandon de la thérapie, ce qui n'a rien à voir.

Il faut faire avancer la recherche sur la lutte contre la douleur et éviter toute différence de traitement entre les riches et les pauvres.

Certains affirment qu'on a parfois peur de dire que l'euthanasie existe. Ce n'est pas ainsi que se pose le problème. On ne parle de "l'euthanasie" que là où il y a une loi. Partout ailleurs, on ne voit que des décès et des suicides.

Par ailleurs, les médecins sont-ils préparés ? Ce n'est pas le cas chez moi.

Il y a des histoires très touchantes de personnes qui ont choisi de mourir, mais la plupart des gens veulent continuer à vivre. Et songeons à ce Prix Nobel de la paix qui s'était donné pour mission de donner une bonne mort à ceux qui avaient perdu toute dignité : je veux parler de mère Teresa.

**Dr Philippe MAASSEN, Membre de la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie (Belgique)** – Je suis médecin généraliste et je n'exerce aucune activité en milieu hospitalier.

Accompagner la fin de vie est un acte rare. Pour moi, il ne s'agit pas d'un moment, mais d'un trajet. Un médecin traitant a pour mission de prolonger la vie que son patient lui confie. Quand la pathologie rend nécessaire un acte de fin de vie, celui-ci résulte d'un contrat entre le médecin et un patient qu'il connaît depuis longtemps. C'est très différent de ce qui se passe à l'hôpital.

En Belgique, ce que le débat sur l'euthanasie a changé est que les patients se sentent autorisés à en parler. Le plus important, c'est la confiance. Ce matin, un de nos experts a dit que les patients peuvent avoir peur d'être tués par leur médecin. Quand on veut savoir, on n'a pas peur de faire confiance. La plus grande peur des malades n'est même pas de souffrir, mais de souffrir inutilement.

A ceux qui redoutent qu'on leur impose l'euthanasie, je dirais que rien n'est pire que de la laisser faire en silence et dans le secret.

**M. Claude EVIN, Membre de la Commission (France)** – En matière de santé, le législateur doit agir avec beaucoup de modestie.

Nous sommes tous d'accord pour dire que le malade ne doit pas souffrir inutilement. Il faut écouter le patient. Comme législateur, je me demande si la bonne réponse est bien d'inscrire dans la loi qu'une personne peut donner la mort à une autre. Grâce à M. Monfils, j'ai pu étudier la loi belge, qui est très intéressante. Mais je ne m'interroge pas moins. Une société peut-elle autoriser une personne à procurer la mort à une autre ? N'y a-t-il pas d'autres solutions ? En France, la loi du 4 mars 2002 définit les droits des malades et reconnaît l'autonomie de la personne humaine. J'étais rapporteur de ce texte et j'ai auditionné beaucoup de professionnels de santé. Comme M. Gomas, je crois qu'il est trop tôt pour légiférer, même si je suis conscient que, dans certaines situations, les professionnels de santé manquent d'outils. Tant qu'on n'aura pas fait respecter les droits du malade, je ne vois pas

comment on pourrait envisager que quelqu'un puisse légalement donner la mort.

Les professions de santé ont encore beaucoup de réticences à accepter le principe de l'autonomie du malade. C'est pourquoi on en arrive à ce que le malade ait peur que le médecin décide à sa place.

Comme M. Neuwirth, je crois qu'il faut d'abord traiter la douleur. Evitons de laisser croire que la décision de donner la mort est une sorte de baguette magique. La loi ne pourra jamais apporter une réponse à tout, même si les législations belge et néerlandaise sont d'un grand intérêt. On doit d'abord se battre pour le respect des droits de la personne et le Conseil de l'Europe peut y contribuer.

Les malades ont des droits, dont le droit à l'écoute et le droit au consentement. (*Applaudissements.*)

**Professeur John KEOWN** – Contrairement à ce qu'a dit le D<sup>r</sup> van der Heide, il y a eu aux Pays-Bas des milliers de cas d'euthanasie non demandée.

Mme Sanders, on peut aider quelqu'un à mourir sans causer sa mort intentionnellement. Que souhaitez-vous faire en Grande-Bretagne ? Si l'euthanasie n'est pas bien contrôlée aux Pays-Bas, pourquoi le serait-elle ailleurs ?

**M<sup>e</sup> Jacqueline HERREMANS** – Pour répondre à M. Evin, je veux préciser que le consentement du malade est une exigence inscrite dans le code civil néerlandais. En Belgique, nous venons de voter une loi sur les droits du patient. Nous ne nous sommes pas bornés au seul problème de l'euthanasie, nous avons réfléchi à l'ensemble des relations entre patient et médecin. Dire qu'on n'est pas prêt ne me semble pas un bon argument.

M. Husebø n'a pas confiance en ses confrères. Je dois être plus confiante que lui. En tout cas, j'observe que le centre de décision s'est déplacé. Autrefois, le médecin était tout puissant. Aujourd'hui, nous évoluons vers le colloque singulier entre patient et le médecin. Est-ce à ce moment-là qu'il faut perdre confiance dans le médecin ?

Je suis étonnée de l'humilité avec laquelle certains considèrent que nous ne sommes pas prêts. Il faut avancer au contraire, et faire confiance aux hommes.

**Dr Agnès VAN DER HEIDE** – Monsieur Keown, sur un millier de cas dans lesquels un médecin a donné la mort sans requête explicite du patient, il y en a la moitié dont on sait que le malade avait demandé par le passé qu'on l'aide à mourir. Les cinq cents autres cas forment un mélange très hétéroclite de situations, certains malades se retrouvant dans un état tel qu'ils ne peuvent plus prendre de décision. Je ne nierai pas que quelques cas soient problématiques : il faut justement en discuter.

Quant aux requêtes explicites, elles sont motivées dans 74% des cas par des souffrances insupportables, dans 56% des cas par la volonté d'éviter une mort indigne, dans 47% des cas par le souci d'empêcher une aggravation de la souffrance et dans 30 % des cas par le sentiment de souffrir inutilement.

**Mme Karen SANDERS** – La question est moins de connaître le nombre de malades qui demandent l'euthanasie que de savoir si elle est ou non volontaire. C'est de ce point de vue qu'il serait intéressant de savoir ce qui se passe vraiment au Royaume-Uni.

**Mme Joyce ROBINS** – Ce que je veux ce n'est pas que l'on tue plus de malades, mais qu'on en sauve plus! Bien sûr il y aura encore des abus si la loi change, mais les malades auront alors véritablement le choix et nous saurons ce qui se passe vraiment, car il est réellement dangereux de ne pas savoir.

Si les soins palliatifs avaient tous les effets que certains intervenants leur attribuent, plus aucun malade ne demanderait l'euthanasie. Aux Pays-Bas de nombreux patients explorent les possibilités dans ce domaine, mais très peu vont au bout de leur démarche. Beaucoup apprennent à vivre avec la maladie dont ils sont affligés et supportent leur sort. Mais c'est de ceux qui n'y parviennent pas que

nous parlons aujourd'hui. La question, je le répète, est celle du choix des malades. (Applaudissements).

**Dr Stein HUSEBØ** – Il est important de se mettre d'accord sur les définitions. Si les médecins ne connaissent pas la différence entre euthanasie passive et active, comment l'opinion publique la connaîtrait-elle ?

Il est très difficile de tuer un malade. Un peu plus –et même 5 fois plus- de morphine n'y suffisent pas, il faut connaître le principe actif.

Si vous n'arrivez plus à supporter votre vie, votre souffrance et que la société vous propose d'y mettre un terme, ne crée-t-elle pas la demande ?

**Professeur Denys PELLERIN** – Je souhaiterais revenir sur la confusion qui persiste entre euthanasie passive et active.

Face à une situation terminale, qui ne relève plus d'une attitude curatrice, il faut, au-delà même de l'accompagnement, apporter au patient l'aide nécessaire pour diminuer ses souffrances, dût on de ce fait abrégé de quelques heures le peu de vie qui lui restait à vivre.

Mais le Comité Consultatif National d'Éthique reconnaît qu'il existe aussi des situations chroniques extrêmes, qui rendent la vie quotidienne vraiment terrible. Chacun connaît de tels exemples effroyables, notamment dans certaines affections neurologiques non seulement irréversibles mais, pire encore, progressives.

De telles situations n'appellent pas pour autant la nécessité de légiférer. Des réponses individuelles doivent pouvoir y être apportées, si l'on connaît depuis longtemps la volonté des personnes, réitérée jusqu'à être la dernière expression d'un désir, si la décision prise n'est ni clandestine, ni hypocrite, mais mûrie dans la confiance partagée avec son entourage et ceux qui le soignent, par celui qui doit affronter les derniers moments de sa vie.

Ces conclusions du Comité consultatif d'éthique, je voudrais le souligner ici, ont donné lieu à des interprétations erronées.

Les commentateurs ont titré: «Le Comité Consultatif national d'Éthique admet l'euthanasie d'exception». Alors on lui a demandé de dresser la liste de ces exceptions admises ! Détournement voulu de l'information ? ou plus probablement erreur de communication, car le Comité a clairement dit que, sans qu'il soit besoin de dépénaliser la transgression, il serait possible d'expliquer au juge les raisons et les conditions de la décision prise et de l'action menée, respectueuses de conditions et d'attitudes acceptables, au nom de la solidarité, dans le respect des personnes.

En effet, l'article 346 du Code Français de Procédure Pénale prévoit des situations d'exception. C'est à ce titre que le Comité a considéré qu'un non-lieu pourrait être prononcé dans des situations de responsabilité qui devraient normalement conduire à une incrimination.

Je voudrais enfin reprendre pour y apporter une précision la remarque de M. Claude Evin sur le droit des malades. Trop souvent encore en pratique hospitalière, notamment dans les situations des urgences, la communication du dossier n'est pas bonne. Un malade admis en urgence en phase aiguë de sa maladie est encore trop souvent considéré comme un nouveau cas et non comme quelqu'un qui a déjà un dossier. Or, c'est dans ce dossier que peut – et même doit – être indiqué que la personne refuse que l'on fasse telle ou telle chose en cas de rechute. Ce problème difficile à résoudre relève de notre organisation sanitaire. Il faut améliorer l'expression de la volonté de la personne dans son dossier médical, afin que cette volonté soit expressément respectée, en toutes circonstances, même et plus encore peut-être quand la personne n'est pas en état d'être interrogée.

**Dr GOMAS** – Il faut être conscient que la volonté, quelle qu'elle soit, change tout le temps. Par ailleurs, les soins palliatifs ne font pas disparaître la demande d'euthanasie car elle vient du désespoir et de l'angoisse de la mort. Les plus difficiles à soigner ne sont pas forcément les cancéreux en phase terminale, mais les handicapés chroniques, confrontés au désespoir parfois depuis plus de trente ans. C'est là que nous avons encore bien du travail à faire.

**La PRÉSIDENTE** – Merci à tous les experts.

*La séance, suspendue à 16 h, est reprise à 16 h 15.*

***L'euthanasie : faut-il légiférer, quelle solution ?***

*Table ronde :*

**M. François de CLOSETS**, *Essayiste, journaliste, auteur de La dernière liberté*

**Professeur Alberto BONDOLFI**, *Professeur d'éthique, Université de Zurich*

**Dr. Michael IRWIN**, *Président, World Federation of Right to Die Societies*

**Professeur Günter VIRT**, *Institut d'éthique et de droit en médecine, Université de Vienne*

**M. François de CLOSETS** – Une loi sur quoi, voilà la question qui nous est posée. Mais le débat est faussé puisque, selon la vérité officielle de nombreux pays, il n'y a pas d'euthanasie. Pourquoi donc voudrait-on réglementer ce qui n'existe pas ?

En Belgique et aux Pays-Bas, l'euthanasie représente un tiers des décès. Quant à la France, elle semble protégée par la jurisprudence Tchernobyl, selon laquelle le nuage radioactif se serait arrêté à ses frontières... Comment expliquer que, dans un pays catholique qui interdit l'euthanasie et dans un pays protestant qui l'autorise, les chiffres soient les mêmes ?

La médecine moderne maîtrise une part de la mort, elle dispose des moyens chimiques de la rendre plus douce et elle se retrouve donc avec la mort sur les bras.

On essaie de noyer le poisson en opérant, entre euthanasie passive et active, une distinction qui n'a pas lieu d'être : quand un médecin débranche un respirateur, il n'est pas du tout dans une situation passive ! Il fait preuve de la même compassion que quand il recourt à des produits pour aider le malade. Karen Quinlan est restée 13 ans en coma constaté ; au lieu de l'aider, on l'a laissée crever !

Il est aussi entièrement faux de dire que le problème ne se poserait plus s'il y avait plus de soins palliatifs. Ces soins, ainsi que le traitement de la douleur, ont été instaurés en France avec 20 ans de retard, mais ils ont marqué un grand progrès. Il est tout simplement inconcevable de pratiquer une euthanasie sans qu'il y ait eu traitement de la douleur : ce serait un crime !

Il y a toutes sortes de cas où la nature est si cruelle qu'en dépit de tous les efforts déployés, l'individu se trouve dans une situation intenable et on voudrait nous imposer une discussion indigne pour définir où se situe alors sa dignité ! La dignité, c'est tout simplement ce que ressent le malade. Bien sûr, ce n'est pas parce qu'il dit une fois qu'il n'en peut plus qu'il faut se précipiter dans sa chambre la seringue fatale à la main. Il faut se battre de toutes nos forces pour lui redonner goût à la vie. Mais, quand il demande obstinément la mort, il faut qu'il puisse la gérer avec son médecin.

En France, de tels actes tombent pénalement sous le coup de la non-assistance à personne en danger et de l'homicide. Il n'y a donc aucun cadre juridique acceptable et ils sont donc criminalisés mais non poursuivis.

On a cru que, pour nos civilisations, le vrai problème était de donner la mort, c'est complètement faux. Dans les services de réanimation, il a bien fallu se résigner et comprendre que la responsabilité incombait aux soignants, à la famille, au malade s'il a exprimé sa volonté. Oui, il leur incombait de mettre fin à la vie, de donner la mort. D'ailleurs, je suis persuadé que si, demain, était soumis au Parlement, un projet de loi qui dirait seulement qu'arrêter l'assistance respiratoire, sous certaines conditions de déontologie, n'est pas un crime, il serait adopté à l'unanimité. Ce n'est donc pas du tout donner la mort qui pose problème, c'est une nécessité de la médecine moderne que chacun intègre. Non, ce qui pose problème, c'est de la demander !

Si Mme Pretty avait bien voulu basculer dans l'inconscience, ne rien demander, laisser les médecins faire, on l'aurait sans doute laissée mourir, mais elle a faussé le jeu, elle a « mis en danger l'ordre public », comme on a osé le dire devant la Cour de Strasbourg. Le seul problème, c'est donc bien de savoir qui décide.



Interrogé il y a peu à la télévision, le Dr Mattei, ministre français de la santé, a dit en substance: «je suis humain – pour ma part, je n’oppose pas médecins humains et inhumains car ils font tous preuve de la même compassion –, si, à un moment, je force sur la morphine, je le fais pour soulager le malade, je ne le tue pas, même si cette dose va le tuer ». Mais il n’a pas dit que le geste était le même. On comprend donc qu’il est accepté quand c’est le médecin qui l’a décidé mais refusé quand c’est le malade.

C’est ainsi que l’euthanasie se pratique dans la plupart des pays dans la clandestinité et l’arbitraire le plus total, au prix d’un certain nombre de dérives scandaleuses. Alors que certains malades tentent en vain d’être délivrés et se heurtent au refus du médecin, en raison de ses convictions, d’autres, parce qu’il faut libérer des lits, meurent en secret, sans même le savoir eux-mêmes, seuls le week-end face à leur goutte-à goutte. Il y a donc deux catégories de Français : ceux qui ont un médecin dans leur famille et qui savent que le moment venu, il fera ce qu’il faut, et tous les autres, soumis à la loterie médicale où tout dépendra du médecin qui prendra en charge leur fin de vie. Cette injustice tient, tout simplement, à l’absence de loi.

Bien sûr, on oppose de nombreuses objections à ceux qui sont favorables à ce qu’on légifère en la matière. On dit ainsi que, si le malade exprime une volonté à un moment donné, en fait il va falloir décider pour lui. Ce qui pose problème, c’est l’écoute du malade. Evidemment, quand il dit «je veux mourir», il faut comprendre «je veux vivre», et il faut faire en sorte qu’il se batte pour vivre. Il est vrai aussi qu’il y a des changements dans l’expression de sa volonté. Bien sûr, la loi ne résoudra pas tous les problèmes, elle n’empêchera pas toutes les dérives. Mais il est intolérable que des personnes qui le demandent vraiment, comme Diane Pretty ou Jean-Marie Lorand, qui s’est battu pendant des années pour cela, ne puissent pas obtenir de mourir quand ils l’ont choisi. Il faudra laisser les médecins se déterminer en conscience dans les cas les plus ambigus, grâce au testament de vie quand il y en a un. Mais imagine-t-on un seul instant, si quelqu’un change d’avis, qu’on va lui injecter de force du chlorure de potassium tandis qu’il se débat ?

La volonté du patient, dont on dit qu’il faut la rechercher par tous les moyens, est souvent changeante, ambiguë, il faut faire avec.

Certains prétendent aussi que c’est parce que le risque de dérive est trop fort qu’il ne faut pas légiférer. Ce n’est pas la première fois que j’entends cela. Pour moi, c’est précisément pour éviter des dérives comme la France en a connues, qu’il faut faire une loi. On dit aussi qu’il n’y aurait que des cas particuliers, mais dans quel domaine n’est-ce pas le cas ? Le système juridique est précisément fait de règles générales qui s’appliquent à des cas particuliers et il appartient ensuite au juge de trancher.

Autre argument, il faudrait respecter la conscience du médecin. Mais les médecins ont déjà une clause de conscience pour l’IVG, comment croire qu’on n’en prévoirait aucune pour l’euthanasie ? J’ajoute que ceux qui tiennent ce raisonnement devraient faire leur propre examen de conscience : il y a 50 ans qu’à l’hôpital des médecins envoient les infirmières pratiquer des euthanasies. Se sont-ils une seule fois préoccupés de la conscience de celles à qui ils ordonnent de faire les injections létales ?

Il est vrai toutefois qu’il y a des risques qui apparaissent dès lors que l’on accepte l’euthanasie. Je pense à ces malades qui n’en peuvent plus à un moment mais dont les médecins et les proches se battent pour leur redonner le goût de vivre, pour soulager leur douleur, pour être présents, pour leur apporter la charge d’amour qui les soutiendra. Bien sûr, il ne faudrait pas qu’un jour, parce qu’on a besoin de lits, on dise «c’est possible, puisqu’il l’a dit une fois». Mais ce risque est plus grand encore sans texte législatif. Selon le père Vespieren, jésuite, c’est une pratique courante en milieu hospitalier. Et si la loi imposait une procédure de décision collective ainsi qu’une concertation avec la famille, il serait plus difficile de pratiquer une médecine expéditive, de se débarrasser d’une personne au lieu de la secourir. La loi devrait donc poser le principe que l’euthanasie est l’ultime recours, quand tout a été fait pour éviter d’en arriver là.

On peut craindre aussi une bureaucratisation de la mort, une procédure qui bloquerait tout et qui ferait qu’aux derniers instants on attendrait un fax pour pratiquer une injection. De fait, il paraît impossible d’insérer un moment unique et intense dans un carcan administratif. Autre risque, celui de la multiplication des contentieux, les familles contestant chaque mort en milieu hospitalier.

Toutes ces craintes sont légitimes. C’est pourquoi la loi doit dire au médecin comment faire mais pas ce qu’il doit faire. Elle doit notamment poser les conditions de la prise de décision, afin que, quand ces

conditions sont remplies, on puisse se consacrer à un acte médical qui ne donne pas lieu à contestation.

Ces actes médicaux doivent s'insérer dans un cadre juridique particulier parce qu'ils n'ont aucun rapport avec l'assassinat. Il faut reconnaître leur spécificité. Nous avons à reciviliser la fin de vie, à lui redonner un sens, et on ne le fera pas dans la clandestinité, qui est le refuge de toutes les dérives. Qu'on cesse donc de dire qu'il est trop tôt pour légiférer. Nous sommes en retard de vingt ans, au contraire. J'en ai assez d'entendre les médecins français dire qu'aux Pays-Bas 50 % des cas d'euthanasie ne sont pas transparents : en France, c'est 100 % des cas ! (*Applaudissements.*)

**Professeur Alberto BONDOLFI, Professeur d'éthique, Université de Zurich (Suisse) –** Je vous remercie de votre invitation.

La législation suisse est un cas particulier en Europe. Nous n'avons pas de lois spécifiques sur l'euthanasie, mais il y a dans notre code pénal des dispositions qui peuvent s'y appliquer. L'article 114 prévoit en effet qu'une personne qui en tue une autre par compassion peut ne pas être punie ; l'article 115 précise que c'est l'existence d'un motif égoïste qui rend l'acte punissable.

L'article 114 n'a été appliqué qu'une seule fois depuis 1942. L'article 115 n'est pas motivé par des considérations médicales : il visait à l'origine, au XIX<sup>e</sup> siècle, à exonérer de peine quelqu'un qui prêterait une arme à un ami désirant mettre fin à ses jours, suite à un chagrin d'amour par exemple. Or l'article 115 est maintenant utilisé pour les questions de fin de vie, ce qui n'était nullement l'intention du législateur. Ainsi, l'aide au suicide n'est pas punie, tandis que l'euthanasie n'est pas permise aux médecins, qui peuvent être sanctionnés par leurs confrères. Selon l'Académie qui sert de tribunal à la classe médicale suisse, "l'aide au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale". L'Académie va réviser cette règle qui comporte une certaine dose de pharisaïsme. Mais des discussions politiques récentes ont montré qu'il était difficile de trouver un consensus sur cette question. Un parlementaire socialiste du canton de Vaud avait déposé une motion en 1984, mais le ministre de la Justice avait estimé qu'il était trop tôt pour légiférer. La pression politique croissant, le gouvernement a institué un groupe d'experts dont je suis membre et qui a proposé une série de mesures. Mais le gouvernement fédéral n'a accepté que de développer les soins palliatifs. Le Parlement a réagi par plusieurs propositions de loi qui n'ont pas été adoptées. Nous sommes aujourd'hui dans l'impasse, mais les choses peuvent changer. Une nouvelle motion, qui a été acceptée, demande au gouvernement d'encourager la médecine palliative et de rouvrir le dossier de l'euthanasie. Le gouvernement n'en a aucune envie, mais il va être appelé à répondre.

Vous voyez comment un petit pays, en voulant résoudre les problèmes d'aujourd'hui avec des lois d'hier, finit par en perdre son latin. Il est difficile d'articuler moralité et légalité. Nous avons vu ce matin que nous pouvions être d'accord au plan moral tout en aboutissant à des conclusions opposées.

**Dr Michael IRWIN, Président de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité –** Médecin aujourd'hui en retraite, j'ai travaillé aux Etats-Unis, en Asie du Sud-Est et au Royaume-Uni. Je suis fier de présider la société pour l'euthanasie volontaire de Grande-Bretagne, qui fut la première du genre. Elle a été créée en 1935 par un groupe de médecins (dont un chirurgien de la famille royale) et d'ecclésiastiques.

Je veux insister sur l'importance des soins palliatifs. Il ne faut pas confondre les soins palliatifs avec l'euthanasie. Ces soins doivent être accessibles à tous, comme devrait l'être aussi l'euthanasie. Les soins palliatifs, qui sont de bonne qualité en Grande-Bretagne, ne permettent pas de traiter tous les symptômes de la fin de vie. Dans des maladies telles que celle de Diane Pretty, qui souffrait de difficultés respiratoires, même les meilleurs soins palliatifs ne peuvent aider que dans 80 % des cas, sauf à recourir à une sédation terminale (qui est en fait une euthanasie lente, elle parfaitement légale).

Je souhaite que davantage d'études soient réalisées pour savoir comment les gens meurent. On peut critiquer les Néerlandais parce qu'ils sont honnêtes, mais des enquêtes comparables aux leurs restent à faire dans la plupart des pays d'Europe. Il faut mettre la réalité en lumière.

L'opinion est favorable à une légalisation de l'euthanasie active et les médecins évoluent de plus en plus dans ce sens. M<sup>me</sup> Sanders a dit qu'ils étaient plutôt tièdes. En fait, les médecins qui s'opposent à

la légalisation actuelle sont nombreux à pratiquer l'euthanasie volontaire, mais ils ne veulent pas être soumis aux procédures bureaucratiques qu'entraînerait un changement de la législation. Les médecins, on le sait, détestent la paperasserie.

Je vois onze raisons de légiférer. Une loi en effet apporterait la paix de l'esprit aux malades en phase terminale. Elle permettrait aux médecins et aux infirmières de solliciter ouvertement l'aide de leurs collègues. Elle éviterait aux patients de prier leur médecin de commettre un crime. Elle libérerait médecins et infirmières de la crainte des poursuites. Elle dispenserait les médecins d'agir secrètement. Elle mettrait les familles à l'abri des poursuites. Elle réduirait le nombre des tentatives de suicide. Elle protégerait les groupes vulnérables que sont les personnes âgées et les handicapés. Elle renforcerait les droits du malade. Elle encouragerait le soutien public aux soins palliatifs. Enfin, elle empêcherait l'euthanasie non volontaire.

L'euthanasie volontaire doit être une option dans le cadre de soins palliatifs satisfaisants, donc accessibles au plus grand nombre de patients.

Les législations des Pays-Bas, de la Belgique et de l'Orégon n'ont pas d'autre sens. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe devrait recommander la conduite d'études régulières approfondies, sans préjugé et sans jugement moral sur ce qui se passe dans ces deux Etats membres. Elle devrait, plus généralement, procéder à un état des lieux des soins palliatifs et de l'euthanasie en Europe.

**Professeur Günter VIRT, Institut d'éthique et de droit en médecine, Université de Vienne** – Nous devons tous encore accomplir les dernières tâches de notre vie : prendre position sur ce que nous avons vécu, au terme de notre existence, nous détacher de cette vie acceptée et faire nos adieux. Ces tâches ne sont pas seulement intellectuelles, mais aussi émotionnelles, comme toutes les grandes tâches de la vie, et pour les remplir, nous avons besoin de temps et de l'aide de nos semblables.

C'est pourquoi, dans le débat sur l'euthanasie, ce ne sont pas seulement des considérations intellectuelles qui entrent en ligne de compte, mais aussi beaucoup d'émotions. Les circonstances de la mort dépendent de plus en plus de l'assistance médicale.

Ces nouvelles situations créées par l'intervention de la médecine nous obligent à prendre des décisions que les générations précédentes n'avaient pas à prendre. Ces problèmes sont souvent rassemblés sous le terme d'euthanasie.

En effet, ce terme a pris depuis longtemps de nombreuses significations, au fil de ses emplois par les auteurs:

- l'euthanasie volontaire, dans le sens où il est mis fin à ma vie à ma propre demande,
- l'euthanasie non volontaire de personnes qui ne peuvent plus ou pas encore comprendre la mort,
- l'euthanasie forcée, dans le sens où un tiers décide, sur la base de jugements de valeur qui me sont étrangers, qu'il faut mettre fin à ma vie, car elle ne vaut plus la peine d'être vécue,
- l'euthanasie « passive », dans laquelle la mort est provoquée sciemment par une omission intentionnelle.

-

Toutes ces significations sont à distinguer du cas où l'on « autorise » la mort à faire son œuvre : dans ce cas, l'intention première n'est pas de mettre fin à la vie, mais de respecter la vie qui s'achemine vers son terme, de la laisser s'achever, sans provoquer la mort, mais sans l'entraver non plus. Du même cas relève la situation dans laquelle on calme la douleur en acceptant le risque de réduire ainsi la durée de la vie.

La mort s'inscrit toujours dans un contexte culturel et social plus vaste, dont elle dépend, et a donc toujours été influencée à différents niveaux:

- par des mesures de politique sanitaire,
- par des mesures relevant du droit médical,
- par des priorités et des « contraintes » économiques,

- par les tentatives d'énoncer des principes fondés sur les droits de l'homme,
- et tous ces domaines sont englobés dans la dimension éthique.

Je voudrais énumérer neuf aspects devant être envisagés lorsqu'il faut prendre des décisions relatives à la fin de la vie.

1. L'éthique n'est pas la morale, mais la théorie de la morale.

L'éthique étudie méthodiquement les jugements que l'on adopte d'abord sans se poser de questions ; ceux-ci sont souvent très divers dans notre société. Cependant, l'éthique est rattachée à la morale vécue (qui constitue les mœurs) et l'influence, comme cela s'exprime dans les différents codes professionnels, par exemple. A la base de notre problématique se trouve la déontologie médicale, qui, au fil des millénaires, a fait ses preuves et n'a cessé d'évoluer. La relation de confiance particulière entre le malade et son médecin repose sur cette déontologie, et elle est un bien précieux, collectif et non pas seulement privé, qui doit être protégé. En 1987, à Madrid, l'Association médicale mondiale a insisté sur cette déontologie : « mettre délibérément fin à la vie d'un malade, même à sa demande ou à la demande de proches parents, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter le désir d'un malade de laisser le processus naturel aboutissant à la mort suivre son cours lors de la phase terminale de la maladie ». Et la déclaration faite par cette association à Marbella, en 1992, précise que « le suicide assisté par un médecin est contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale ».

Comment les médecins qui mettent fin à la vie de manière intentionnelle et active, y compris dans le sens de l'euthanasie volontaire, interprètent-ils ce code de déontologie, et comment qualifier leur relation avec l'Association médicale mondiale ?

2. De cette déontologie des médecins découle le devoir d'assistance à l'égard du malade, même lorsqu'un traitement curatif n'est plus possible et que toute tentative ne ferait qu'augmenter et prolonger les souffrances.

La médecine palliative, qui soulage la douleur, et que l'on ne saurait trop promouvoir dans de telles situations, n'est pas la forme de pratique médicale la plus coûteuse, mais certainement l'une des plus humaines. Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la médecine palliative vise à atténuer les souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Cependant, elle n'occupe toujours pas la place qu'elle mérite. La médecine palliative a fait d'énormes progrès sur le plan scientifique, mais ceux-ci tardent à se traduire dans les faits, et l'on est loin de proposer des soins palliatifs à toutes les personnes qui en ont besoin. La médecine palliative atténue les souffrances, mais ne tue pas la personne qui souffre, quels que soient les motifs qui pourraient être invoqués. Le fait de mettre fin à la vie est, et demeure, une agression envers le malade, et une tâche insupportable pour la personne à qui elle est confiée.

La médecine palliative ne retient pas le mourant, et n'accélère généralement pas non plus le processus de la mort, mais laisse ce processus suivre son cours.

Elle offre de vastes possibilités d'éviter ce que tout le monde déplore : l'acharnement thérapeutique et le prolongement des souffrances. Au fil des siècles, toutes les professions de santé ont toujours bien distingué le fait de mettre intentionnellement fin à la vie (de façon active ou passive) avant qu'elle ne s'achève naturellement de manière prématurée, et le fait de laisser simplement le processus de la mort suivre son cours (la plupart des exemples que l'on trouve dans la littérature scientifique ne concernent pas le fait de laisser la mort survenir, mais le manquement au devoir de porter assistance à un malade pour le maintenir en vie). Cette différence ne tient pas seulement à la cause de la mort (mort provoquée par l'évolution de la maladie ou par l'intervention d'un tiers) ni à l'intention et aux raisons qui la motivent, mais aussi et surtout au degré d'autonomie dont le mourant dispose, et que le médecin traitant, les membres de la famille et toutes les autres personnes doivent respecter (à ce propos, voir aussi le point 4) : lorsqu'on laisse la mort survenir, l'autonomie du mourant n'est pas déléguée ; en revanche, lorsque des tiers mettent fin à la vie, fût-ce à la demande du mourant, l'autonomie de celui-ci est déléguée. Or, on ne peut pas déléguer l'autonomie, et on n'a pas le droit de la déléguer. En effet, par son essence même, elle est indissociable de la personnalité juridique.

3. Le fait de donner la mort à quelqu'un à sa demande ne restreint pas seulement les libertés individuelles, mais aussi les libertés collectives.

Dans le processus de la mort, c'est le mourant qui connaît la plus forte dépendance, mais le médecin, lui aussi, se trouve dans une situation de dépendance par rapport à la société, aux caisses d'assurance maladie, à la famille, à la multiplicité des souhaits et des intérêts. Le médecin et le malade sont immanquablement soumis à des pressions lorsque la société et son ordre juridique donnent aux médecins ou à d'autres personnes l'autorisation de tuer. Souvent, ces pressions ne sont pas intentionnelles, mais n'en demeurent pas moins difficiles à éviter. Elles s'exercent insidieusement, sous diverses formes. Lorsqu'une société donne aux médecins ou à d'autres personnes l'autorisation de tuer un mourant, fût-ce à sa demande, celui-ci se voit de plus en plus contraint à se justifier s'il souhaite continuer à vivre.

Notre société a tendance à lever tous les interdits, mais tombe inévitablement sous l'influence de nouveaux tabous. Ceux-ci concernent les contraintes économiques, qui le plus souvent ne sont abordées qu'avec embarras, peut-être sous la forme suivante : « Combien de temps pourrions-nous encore nous payer l'éthique ? » Lorsqu'on lit partout que, dans nos sociétés, les dépenses de santé durant les derniers mois de la vie sont aussi importantes que durant toutes les années qui les ont précédés, le risque est grand de voir dans l'euthanasie une solution financièrement intéressante. Même les déclarations rassurantes qui renvoient aux règles en vigueur en matière d'assurance sociale ne parviennent pas à dissiper les craintes suscitées par cette menace.

Si l'on rogne le droit à la vie protégé par l'article 2 de la CEDH, en considérant qu'il ne s'applique plus durant les derniers mois précédant la mort, on entame durablement la disposition de la société à se montrer solidaire.

4. Dans notre tradition, l'autonomie n'est pas seulement la possibilité de réaliser un souhait, mais aussi une obligation *morale* imposée à soi-même.

Le mourant, lui aussi, reste moralement responsable jusqu'à sa mort et, sur le chemin qui y conduit, il n'a le droit de rien demander à ses concitoyens qui soit contraire aux droits de l'homme et aux principes éprouvés de la morale. Il importe de protéger de toutes ses forces cette autonomie du patient, pour que personne ne soit traité, ou ne continue à être traité, contre son gré. A cet égard, dans sa Recommandation 1418 (1999), l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe appelle tous les Etats membres à donner plus de valeur aux volontés du malade, qui doivent absolument être prises au sérieux par le médecin. Si cet appel est entendu, il offre de nombreuses possibilités d'éviter de prolonger inutilement les souffrances et les tourments lorsqu'une personne est prête à s'en aller.

Dans ce contexte, la Cour européenne des Droits de l'Homme, se référant à la Recommandation 1418 (1999), a affirmé clairement et sans équivoque que l'autonomie dont jouit le malade ne lui donne aucun droit d'exiger de tiers qu'ils mettent fin à ses jours.

5. Les critères que les partisans de l'euthanasie proposent d'appliquer pour éviter les abus sont plus que problématiques.

En effet, si l'on se fonde sur la conviction du médecin pour déclarer que le malade veut vraiment en finir et en a ainsi décidé librement, cela renforce encore la dépendance par rapport au médecin. Il n'est évidemment pas possible de vérifier a posteriori si cette conviction était justifiée, puisqu'après l'euthanasie, le malade est déjà mort. Nous avons beaucoup entendu parler de l'ambivalence des souhaits des mourants, qui peuvent souvent se modifier sur de longues périodes. Il n'est jamais possible de déterminer avec certitude si l'expression de la volonté de mourir est en fait un appel au secours, si elle est suscitée par une dépression passagère, quelles pressions complexes, internes ou externes, ont un rôle à jouer, etc. Les désirs des êtres humains résultent de la combinaison de plusieurs niveaux et relèvent même, en partie, du domaine de l'inconscient. Lorsqu'une personne veut vraiment mourir, à tous les niveaux de ses désirs, elle n'a pas besoin de l'intervention d'une cause extérieure pour mourir. Dans nos sociétés aussi, un abus, un malentendu ou une erreur de diagnostic peuvent à tout moment s'immiscer dans cette complexité, lorsqu'on autorise un tiers à mettre fin à la vie d'un malade.

Si l'on se fonde sur la conviction du médecin pour déclarer que la souffrance et les douleurs sont insupportables, il faut les évaluer en fonction des normes les plus élevées de la médecine palliative. Qui décide quand la souffrance devient insupportable, et avant tout pour qui elle est insupportable ?

L'écart entre le fait de provoquer la mort à la demande du malade et le même acte perpétré en l'absence de toute demande - au sens de l'euthanasie non volontaire, pratiquée dans l'intérêt bien

compris du malade - n'est alors plus très grand, et il devient impossible de faire la distinction entre ces deux situations, comme l'expérience le montre.

A ce jour, toutes les tentatives de formuler des critères conditionnant la légitimité de l'euthanasie active, pratiquée par un tiers, se sont soldées par des échecs. Ces critères sont insaisissables, et les futures tentatives échoueront aussi. Les situations de fin de vie sont si différentes que la part de l'appréciation subjective reste très importante, et c'est d'elle que dépend le sort du patient. Or il est contraire au principe de la prééminence du droit de laisser des jugements personnels, qui échappent à tout contrôle juridique, régir un domaine aussi fondamental que la protection de la vie.

6. D'un côté, on veut se libérer du paternalisme d'antan, ce qui est une bonne chose, mais d'un autre côté, la société donne au médecin des possibilités de tuer légalement, et l'investit ainsi d'un pouvoir qu'il n'a jamais eu par le passé.

7. Dans un domaine aussi fondamental que la protection de la vie humaine, le besoin de dispositions légales n'est pas seulement d'ordre général : les lois doivent protéger spécialement les plus faibles, et dans cette situation de dépendance, elles doivent les protéger contre toute pression, aussi discrète qu'elle soit.

Il faut veiller à ce que la fonction protectrice du droit s'exerce aussi dans les situations extrêmes, pour éviter toute exploitation d'un vide juridique. Les décisions portant sur une question aussi importante que celle de la vie et de la mort doivent donc absolument s'inscrire dans une procédure juridique.

Nous n'avons pas besoin de lois autres que celles qui protègent déjà la vie de manière globale, y compris pénalement. En effet, une société soumet au droit pénal tous les domaines qu'elle considère comme particulièrement importants.

Il est absurde d'invoquer le fait que des actes illégaux sont pratiqués ici ou là - dans ce domaine comme partout - pour demander la légalisation de l'euthanasie. Pour se convaincre de l'absurdité de cet argument, il suffit d'imaginer ce qui se produirait si l'on appliquait le même raisonnement à d'autres domaines.

L'argument selon lequel la légalisation est un moyen de rendre les pratiques illégales transparentes ne tient pas non plus. En effet, dans les pays ayant légalisé l'euthanasie, ces pratiques n'ont pas cessé pour autant.

8. Toutes les lois sont liées aux droits de l'homme, qu'il ne faut pas seulement accorder, mais aussi garantir.

La Recommandation 1418 (1999) attache aux droits des mourants une juste valeur, de manière très nuancée, et a déjà été accueillie favorablement par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe. L'exposé des motifs, qui répond à toute une série de questions précises, permet de mieux comprendre les fondements de cette recommandation.

Dans l'arrêt qu'elle a rendu le 29 avril 2002 dans l'affaire Diane Pretty, la Cour européenne des Droits de l'Homme mentionne d'ailleurs plusieurs fois, explicitement, la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire.

9. Des lois dérogatoires émanent souvent de contextes politiques spécifiques, que l'on ne peut comprendre que si l'on connaît bien les caractéristiques historiques et politiques des pays concernés. Ces lois dérogatoires n'ont donc pas une dimension paneuropéenne, bien au contraire : dans une Europe en train de se construire, c'est le Conseil de l'Europe qui s'est montré capable d'énoncer des principes fondamentaux relatifs aux droits de l'homme, malgré les différences de traditions.

On ne dispose pas encore d'estimations précises du nombre de personnes dont la mort a été provoquée par une euthanasie pratiquée dans un cadre légal. Différentes informations sont présentées et interprétées. On ne peut donc absolument pas déterminer dans quelle mesure l'offre d'une « mort sur demande » fait augmenter la demande. Si l'on extrapolait à l'ensemble de l'Europe les chiffres fournis par les Pays-Bas, on obtiendrait un nombre annuel d'au moins deux cent mille malades morts par euthanasie.

L'érosion de la protection de la vie se poursuit, si l'on compare l'évolution de la législation relative à l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique.

Pour pouvoir évaluer objectivement la situation dans ces deux pays, il faudrait aussi entendre l'avis des personnes qui, aux Pays-Bas et en Belgique, sont critiques à l'égard de l'euthanasie ; elles n'étaient pas assez représentées lors de notre audition.

Dans le contexte de « l'eupéanisation de l'Europe », une grande tâche attend le Conseil de l'Europe : établir un cadre juridique en faveur de la protection des personnes mourantes ou dépendantes sur la base de la Convention européenne des Droits de l'Homme, projet qui figure dans la Recommandation 1418 (1999) et qui a été approuvé par la grande majorité des membres de l'Assemblée parlementaire.

Il est probable que notre génération pose des jalons pour nombre des générations suivantes. L'exposé des motifs de la Recommandation 1418 (1999) indique clairement que la dignité humaine est le fondement des droits de l'homme, et qu'un individu peut voir sa dignité violée mais qu'elle ne peut lui être retirée, quelles que soient les souffrances endurées.

Des droits de l'homme fondés sur la dignité humaine ne peuvent être modifiés tous les deux ou trois mois, ni même tous les deux ou trois ans.

**Mme la PRÉSIDENTE** – Nous n'avons le temps que d'entendre une brève intervention, mais c'est un sujet dont nous débattons longtemps encore.

**M. Giorgio FILIBECK** – Comment prétendre qu'il s'agirait d'assurer une mort dans la dignité à ceux qui en font la demande ? En quoi serait-il plus digne d'aider une personne à mourir plutôt qu'à vivre ? Même face à la maladie, à la souffrance, au désespoir, on respecte bien plus la dignité d'une personne en la soulageant et en l'accompagnant.

Comment oserait-on demander aux médecins de perpétrer un assassinat, car c'est bien de cela qu'il s'agit ? Réunie il y a peu de temps à Washington, l'Association médicale mondiale a fermement demandé aux médecins, je le rappelle à M. de Closets, de s'abstenir de participer à des actes d'euthanasie.

Les législateurs européens sont affrontés à un grand défi: suivre la dérive vers laquelle les poussent des idéologies qui ont perdu complètement le sens de la vie, ou bien résister avec courage aux pressions venant d'une «culture de la mort», qui en dépit des puissants moyens de promotion dont elle dispose, reste très minoritaire. L'euthanasie a déjà eu ses zéloteurs et ce n'est pas un hasard si leurs thèses ont été appliquées par le régime hitlérien... (*Protestations*) Non, que je qualifie ainsi les positions défendues ici...

**M. François de CLOSETS** – C'est pourtant ce que vous venez de faire ! Je ne vais pas me laisser traiter de nazi ! J'exige des excuses !

**Mme la PRÉSIDENTE** – Cet incident est inqualifiable. Monsieur Filibeck, bien que nous n'ayons pas le temps d'ouvrir une discussion, je vous ai donné la parole parce que vous l'aviez demandée depuis longtemps. Mais je croyais que vous vouliez intervenir sur le fond, pas vous livrer à des attaques personnelles. Je vous prie de conclure.

**M. Giorgio FILIBECK** – J'ai simplement rappelé une réalité historique: souvenons-nous de ce que les pratiques appliquées alors avec arrogance ont été par la suite révoquées avec honte.

**Mme la PRÉSIDENTE** – C'est assez ! Tout au long de cette journée, nous avons essayé de débattre de manière loyale, nous avons écouté les arguments de chacun. Je déplore vivement ce dérapage et je présente moi-même des excuses à M. de Closets. Bien évidemment, je m'inscris en faux contre ce qui vient d'être dit.

**Conclusions :**

**M. Dick MARTY, Rapporteur de la Commission** – Il est malaisé de résumer ce débat et plus encore d'en tirer des conclusions. Une chose au moins est claire : ce débat n'est pas inutile, il était même nécessaire.

Nous avons débattu avec beaucoup d'émotion et je regrette qu'il y ait eu quelques dérapages. La vivacité de certains propos témoigne de l'acuité du problème.

Je ne suis pas un spécialiste de la question et je suis venu pour écouter. Le débat que nous avons eu me rappelle celui qui a eu lieu dans nos différents pays à propos de l'avortement. J'étais rapporteur du texte voté en Suisse et je vois que ce sont les mêmes idées qui s'affrontent.

Il ne suffit pas d'interdire l'euthanasie pour qu'elle n'existe pas. L'absence de décisions de justice témoigne surtout d'un grand malaise, né d'un décalage entre la loi et la société. Car l'euthanasie est une réalité, nul ne peut le nier.

La distinction entre euthanasie active et euthanasie passive me laisse perplexe. En tant que pénaliste, je peux dire que des actes commis par omission peuvent être aussi graves que des actes commis par action.

Quand la loi ne coïncide plus avec la morale, il est difficile de faire coïncider la morale et la loi.

Notre société a changé d'attitude envers le suicide. Autrefois, les tentatives faisaient l'objet d'un procès et si le suicide réussissait, les héritiers étaient punis. En Grande-Bretagne, le suicide était pénalement punissable jusqu'au milieu du xx<sup>e</sup> siècle. Pendant des siècles, l'Eglise catholique a refusé les funérailles aux suicidés.

Aujourd'hui, on accepte et on respecte le choix que fait une personne de quitter librement cette vie ; on se garde bien de porter un jugement de valeur.

Par ailleurs, bien souvent, les États mêmes qui punissaient le suicide justifiaient dans le même temps l'usage de la peine de mort... C'est d'ailleurs encore le cas, aujourd'hui, de certains de ceux qui refusent l'euthanasie.

Cette journée visait pour partie à ce que nous parlions des modèles belge et néerlandais et tel a été le cas. Il ne s'agissait en rien de mettre les législateurs de ces pays en accusation, quel que soit le jugement que chacun porte sur leurs choix. Nous devons nous pencher sur les solutions qu'ils ont choisies avec intérêt et respect, d'autant qu'il s'agit de pays dotés d'une grande tradition humaniste, où la vie est respectée.

A l'évidence, ce débat ne s'est pas clos avec la résolution adoptée en 1999, cette journée l'illustre fort bien. La transparence est une exigence des droits de l'homme et de la dignité humaine. Or, cette exigence est rarement satisfaite en ce qui concerne l'euthanasie, en particulier parce que de nombreux médecins la refusent. Nos amis belges et néerlandais ont fait un pas vers cette transparence, nous verrons ce que les autres pays et le Conseil de l'Europe seront capables de faire.

Une seule chose est certaine : mon travail de rapporteur ne sera pas facile... (*Sourires et applaudissements*)

**Mme la PRÉSIDENTE** – Un grand merci aux interprètes, qui n'ont vraiment pas eu la tâche facile aujourd'hui (*Applaudissements*). Merci aussi au secrétariat de la Commission des Affaires sociales, à tous les participants et aux experts qui sont venus éclairer nos débats de leurs lumières. (*Applaudissements*)

L'audition est close à 17 h 40.