

## CHAPITRE I

# Des désirs de mort véritablement libres ?

L'un des arguments principaux que les partisans d'un droit à l'euthanasie apportent à l'appui de leur revendication est l'accession à une liberté nouvelle que la légalisation de la mort anticipée par autrui apporterait à tout un chacun. Ce supposé nouveau droit soulève pourtant bien des interrogations. Que le pouvoir de se suicider apparaisse comme une liberté n'est pas contestable : contrairement à l'esclave (qui ne s'appartient pas) ou au serf (soumis au droit de vie et de mort de son suzerain), la liberté de l'homme moderne s'incarne éminemment dans sa capacité à décider de son propre sort – même si, on le verra, la liberté de chacun sur son propre corps connaît des limites. En d'autres termes, la demande d'euthanasie est-elle effectivement l'expression d'une aspiration à une liberté nouvelle ou bien n'est-elle que la manifestation d'une contrainte sociale à laquelle les malades se sentiraient tenus de souscrire ?

Henri Caillavet, ancien président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), considère qu'il y a deux façons d'aborder la mort – en la maîtrisant ou en la subissant – et qu'à ce titre ce qu'il dénomme le « *suicide conscient* » est l'acte qui in-

carne au plus près l'authentique liberté de l'homme<sup>1</sup>. Le problème est que les arguments invoqués en faveur ou en défaveur de la légalisation de l'euthanasie sont très proches, parfois similaires : partisans et opposants de la légalisation peuvent ainsi souscrire à l'affirmation d'Henri Caillavet, la question étant toutefois de savoir si le suicide se fait bien en toute liberté, si la décision d'abrégé son existence relève en effet de l'aboutissement ultime de la liberté individuelle, ou bien si cette décision – à nulle autre pareille dans la vie d'un être humain – est prise sous influence, quelles que soient la nature et l'origine de cette influence. Il faut ajouter – on reviendra longuement sur cette question – que la présence d'un tiers dans la prise de décision et dans la mise en œuvre d'une mort volontaire soulève inévitablement la question de l'autonomie du désir de mort anticipée.

Le Comité consultatif national d'éthique s'était opposé en 1991<sup>2</sup> à la légalisation de l'euthanasie en raison principalement de « *l'ambivalence profonde* » des demandes des patients en ce sens. On va s'appliquer ici à démontrer que les demandes d'euthanasie ne sont pas seulement ambivalentes mais placées sous influence, la liberté des différents acteurs étant sujette à caution. Par-delà les considérations d'ordre économique, budgétaire ou familial, la question fondamentale est celle du choix et de sa véritable autonomie. La condition nécessaire – mais pas suffisante, on y reviendra – pour que mettre fin à ses jours soit réellement considéré comme une liberté suprême est que la décision de mourir soit effectivement prise en toute autonomie, sans même réfléchir à ce stade au fait que quelqu'un d'autre y procède. Il ne faut pas que les demandes de mort exprimées soient en réalité la façon dont les personnes concernées prennent acte de leur rejet de la communauté des vivants<sup>3</sup>.

Le biais majeur qui affecte le débat sur les fins de vie anticipée – au premier chef l'euthanasie – est que la réflexion se focalise sur le type de réponse à apporter aux demandes de mort, alors que la question centrale est le caractère véritablement libre et éclairé de

---

<sup>1</sup> Henri Caillavet, « L'euthanasie : un mot qui ne doit pas faire peur », *Le Monde*, 24 février 1987.

<sup>2</sup> Avis n° 26 du 24 juin 1991, *op. cit.*

<sup>3</sup> Voir Patrick Verspieren, « Le paradoxe euthanasie », in Hirsh E. (entretiens avec), *Partir : l'accompagnement des mourants*, Paris, Cerf, 1986, p. 95.

ces demandes. Le constat qui peut être fait – on va le voir – est celui, au contraire, d’une liberté relative des acteurs : les patients, les médecins, les équipes de soins, notamment, étant placés sous l’influence des familles et des proches.

L’Association pour le droit de mourir dans la dignité, qui milite activement pour la légalisation de l’euthanasie ou – ce qui, au fond, revient au même – pour sa dépénalisation, avance comme condition pour l’obtention d’une fin prématurée par autrui : « *Le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande présentée*<sup>4</sup>. » Toute la question est là : la demande de mort est-elle aussi « libre, éclairée et réfléchie » qu’on pourrait le supposer dès lors qu’elle est exprimée par une personne consciente et capable juridiquement ? L’interrogation n’est pas tant de savoir si l’autonomie du patient, telle qu’elle est supposée s’exprimer dans sa demande de mort, a été formellement respectée *via* des procédures attestant de la fermeté, de l’antériorité et/ou de la réitération de cette dernière : le problème, hélas, ne se situe pas au niveau de la matérialité de la demande du patient mais de la liberté réelle qui a présidé à sa demande. Dit autrement, il convient de se demander quels sont les véritables déterminants d’une demande de mort. Comment peut-on même imaginer discuter de façon pertinente de l’autonomie de la personne vis-à-vis de la fin de son existence quand il y a encore des patients qui réclament qu’on mette fin à leurs jours parce que déchirés par des douleurs insupportables ou insuffisamment pris en charge au sein des structures de soins dédiés aux situations de fin de vie ?

Les textes constitutionnels et conventionnels européens<sup>5</sup>, comme la jurisprudence, considèrent que le droit à la vie est d’abord celui de ne pas être privé de sa vie. C’est cette exigence qui préside à la prohibition du meurtre et de la peine de mort ; c’est également elle qui devrait être invoquée dans le débat sur l’anticipation du moment du décès – par soi-même (le suicide) ou par autrui (l’euthanasie). L’insuffisance de la prise en charge de la douleur, l’accès inégal aux unités et aux équipes en soins palliatifs,

---

<sup>4</sup> Dans sa brochure intitulée « *Fin de vie. Une nouvelle loi est indispensable* », téléchargeable sur le site Internet de la Société française d’accompagnement et de soins palliatifs : <http://www.sfap.org>.

<sup>5</sup> Bertrand Mathieu, *Le droit à la vie dans les jurisprudences constitutionnelles et conventionnelles européennes*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l’Europe, 2005.

les incertitudes concernant la définition de la dignité, conduisent à s'interroger sur le caractère véritablement libre et autonome des demandes de fin de vie émanant des patients.

### ***Obstination thérapeutique et droit de refuser des soins***

L'acharnement thérapeutique se définit comme l'administration de soins dont les effets escomptés en termes de confort, de qualité et de durée de vie du patient sont insuffisants par rapport aux moyens engagés. En Grande-Bretagne, le rapport entre le coût du traitement et les possibilités d'amélioration de l'état du patient a même été pris en compte – ce qui n'est pas le cas en France, au moins officiellement. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prolonge les dispositions du Code de déontologie médicale qui condamnait déjà l'obstination déraisonnable en rappelant au médecin que : « *Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet que le maintien artificiel de la vie.* » L'obstination déraisonnable concerne toutes les formes de traitements : la thérapeutique mais aussi les investigations, c'est-à-dire les différents examens que l'on peut faire subir à un patient. Le Code de déontologie médicale précise également que si le médecin est libre de ses actes et de ses prescriptions, ces derniers doivent se limiter à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins – chaque praticien devant tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences éventuelles des différentes investigations et thérapeutiques qu'il peut mettre en œuvre.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 reprend ces principes en affirmant que les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, et que lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou que leur seul effet est le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être alors suspendus ou même ne pas être entrepris. L'interruption des soins curatifs est donc licite, mais les soins d'accompagnement,

d'entretien, de soulagement de la douleur, d'assistance et de confort, doivent néanmoins continuer d'être dispensés. En d'autres termes, l'équipe soignante est fondée à interrompre des soins jugés injustifiés en regard de leur gain thérapeutique, mais la fourniture de soins palliatifs demeure rigoureusement obligatoire : même si elle a renoncé à guérir le patient, l'équipe soignante doit continuer de le soigner et de le soulager. La possibilité de ne pas entraver le cheminement naturel vers la mort est de ce fait entrée dans le *corpus* juridique français, la loi Leonetti étant considérée comme un texte qui introduit le principe du « Laisser mourir sans faire mourir ». Cette possibilité ne doit cependant pas être confondue avec la notion d'euthanasie dite « passive ». La distinction entre « passive » et « active », s'agissant de l'euthanasie, n'a en effet guère de sens et prête même à confusion en créant un *continuum* artificiel entre interruption de soins inutiles nécessitant le soulagement des souffrances de l'agonie et acte volontariste, intermédié, de dispensation de la mort. L'euthanasie, toujours interdite, ne peut en réalité être qu'active puisqu'elle consiste en l'action volontaire d'un tiers pour provoquer la mort d'autrui ou l'aider à se l'infliger – on y reviendra abondamment.

Il est établi dans l'ensemble des pays industrialisés, notamment ceux signataires des textes conventionnels européens, qu'un patient a le droit de refuser un traitement qui pourrait prolonger sa vie et, ce faisant, de précipiter sa mort. Toutefois, ce droit n'est pas absolu, c'est le médecin qui juge s'il faut accéder ou pas à la requête du patient en fonction de son état. À l'inverse, un malade n'est pas fondé à exiger un traitement disproportionné par rapport au gain thérapeutique potentiel escompté afin de maintenir artificiellement sa vie sans tenir compte des ressources disponibles. Il ne peut pas non plus aller au-delà du refus de soins en sollicitant de l'équipe soignante un abrègement de son existence. En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le principe de la participation du patient aux décisions thérapeutiques qui le concernent, et son droit de refuser des soins. Cette disposition a été confirmée par la loi Leonetti du 22 avril 2005, qui précise toutefois que le malade doit réitérer sa décision d'interruption de traitement après un délai raisonnable. Il en va également ainsi des mineurs et des majeurs sous tutelle dont

le consentement doit être systématiquement recherché, s'ils sont en mesure d'exprimer leur volonté et de participer à la décision.

Ces dispositions ne concernent pas uniquement la personne consciente, la loi Leonetti prescrivant que lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne puissent être réalisés sans que la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale n'ait été respectée, et sans que la personne de confiance<sup>6</sup>, la famille ou, à défaut, un de ses proches et – le cas échéant – les directives anticipées de la personne, aient été consultés. Par définition, le patient inconscient n'est pas en mesure de donner son avis puisque son inconscience ne le rend plus apte à consentir à des soins ou à les refuser. Il en va de même s'agissant de la limitation ou de l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger.

Le droit de refuser tout traitement concerne au premier chef les patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Le médecin doit respecter la décision du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix. Le refus de soins du patient ne dispense pas le médecin de sauvegarder la dignité de ce dernier et d'assurer la qualité de sa fin de vie par le biais de la dispensation de soins palliatifs. Bien que la loi Leonetti n'évoque pas cette question, dans la mesure où les nutriments entérale et parentérale peuvent être assimilés à des procédés thérapeutiques<sup>7</sup>, le refus de tout traitement doit comprendre l'alimentation artificielle. En revanche, rien ne permet d'intégrer l'hydratation artificielle dans le champ des traitements ; il n'en reste pas moins qu'il y aurait incohérence à cesser toute nutrition artificielle tout en maintenant une hydratation, ce qui conduirait à faire durer l'agonie. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle doit être concomitant de la mise en œuvre de soins d'accompagnement destinés à prévenir les souffrances, parfois très importantes (essentiellement en ce qui concerne l'hydratation), qui pourraient en résulter. Certains assimilent l'interruption de l'alimentation et/ou de

---

<sup>6</sup> On reviendra ci-dessous sur cette notion.

<sup>7</sup> Clémentine Lequillerier, « L'arrêt de l'alimentation artificielle des personnes en fin de vie ou atteintes de maladie incurable », *Revue de droit sanitaire et social*, n° 1, janvier-février 2009, p. 115-128.

l'hydratation à une forme d'euthanasie ; d'autres – à l'instar de la commission d'évaluation de la loi Leonetti<sup>8</sup> – considèrent que ce n'est là que la stricte application du principe de prohibition de l'acharnement thérapeutique. Force est de constater que la décision de leur poursuite ou de leur interruption est moins assurée en tant qu'elle renvoie à une appréciation des équipes soignantes fondées sur un faisceau d'éléments – certains scientifiques, d'autres établis à partir de l'observation quotidienne des possibilités relationnelles du patient – et que la frontière entre interruption de traitement et euthanasie est ici la plus ténue. Affirmer, comme le fait la commission d'évaluation Leonetti, qu'interrrompre l'alimentation et l'hydratation d'un patient en état végétatif ne serait que l'expression de son état de sujet de droit fondé à bénéficier de la prohibition de l'acharnement thérapeutique ne forme pas un argument totalement convaincant.

### ***Douleur et soins palliatifs***

Par soins palliatifs, on entend généralement des soins actifs, complets et continus, dispensés aux malades dont l'affection ne répond plus aux traitements curatifs par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade, à soutenir son entourage, et ce, en prenant en considération les enjeux psychologiques, sociaux et spirituels de la fin de vie. Ils ne précipitent ni ne retardent le décès, leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Il est à noter que la dispensation de soins palliatifs peut aller désormais jusqu'à la sédation profonde qui permet aux patients qui en émettraient le souhait de perdre conscience – par intermittence ou complètement jusqu'à leur décès. Le Code de déontologie médicale recommande la mise en œuvre des soins palliatifs en rappelant toujours que le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. L'offre en soins palliatifs s'articule autour de plusieurs

---

<sup>8</sup> *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, Paris, Assemblée nationale, 28 novembre 2008.

composantes : les unités ou services spécifiquement dédiés à cette pratique ; les équipes mobiles, non rattachées à un service et opérant transversalement dans l'établissement ; les lits identifiés au sein des services cliniques. Les réseaux, quant à eux, assurent une double mission : au domicile, ils tiennent un rôle identique à celui des équipes mobiles des établissements ; ils assument également la continuité des soins entre domicile et hôpital.

Parmi les déterminants d'une éventuelle demande d'euthanasie émanant du patient, on cite fréquemment : la dépression, les douleurs insupportables, les inconforts, le sentiment de solitude, la perte de l'estime de soi, la volonté de se sacrifier pour les autres, le souhait de recouvrer une forme d'autonomie et de libre arbitre sur sa propre destinée. Cette description forme en grande partie le portrait en creux de ce que les soins palliatifs doivent apporter. Or, tandis que la lutte contre la douleur est à présent unanimement considérée comme faisant partie du soin et qu'ont été écartées les différentes justifications du maintien de la souffrance chez le patient – la rédemption par le mal ou une indication permettant de suivre l'évolution des affections –, la prise en charge de la douleur et des fins de vie est toujours aussi déficiente, en particulier en France. Les carences de dotations en soins palliatifs (unités mobiles, lits ou services dédiés) invalident à elles seules toute réflexion quant à l'abrègement anticipé de l'existence – la douleur, en particulier, étant l'une des raisons principales qui conduisent certains patients à demander qu'on mette fin à leur existence. Inversement, la littérature scientifique et les témoignages concordants des professionnels concernés convergent pour démontrer que les patients soulagés de leur douleur reprennent goût à la vie, parlent de nouveau, mangent, dorment, sans que la mort ne fasse plus figure d'unique solution pour apporter un soulagement.

Le développement des soins palliatifs a été encouragé en France par la loi du 7 juin 1999<sup>9</sup>, suivie par un premier plan triennal 1999-2001 lancé par Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé. Aujourd'hui, on compte un lit de soins palliatifs pour 56 lits de soins aigus (lits de médecine, de chirurgie ou d'obstétrique), et un pour 225 lits dans les établissements de soins de suite et de réadaptation

---

<sup>9</sup> Loi<sup>o</sup> 99-477 du 7 juin 1999 visant à garantir le droit de l'accès aux soins palliatifs.



(convalescence, rééducation et prise en charge du handicap). Si l'on raisonne en termes de dotations au niveau national, la France répond en grande partie aux critères internationaux définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) – tout particulièrement s'agissant de lits dédiés aux soins palliatifs. L'OMS recommande une dotation de 5 lits dédiés pour 100 000 habitants, la France en compte 6,37, ce qui la place derrière les Pays-Bas (7,3 lits pour 100 000 habitants), mais devant l'Angleterre (4,8), la Belgique (3,5) et l'Espagne (2,5)<sup>10</sup>. En revanche, la France est plus faiblement dotée en unités de soins palliatifs, notamment en comparaison de l'Angleterre : 1,5 unité pour 100 000 habitants en France contre 3,5 dans ce pays. De même, l'offre de réseaux de soins palliatifs est-elle plus faible en France que dans des pays comparables : on y compte actuellement 110 réseaux contre 295 en Angleterre.

Si l'offre de soins palliatifs est globalement satisfaisante en France, c'est au niveau de sa répartition géographique que le bât blesse. Actuellement, 57 départements français ne possèdent pas d'unités spécifiques ; c'est également le cas de deux régions de métropole – la Basse-Normandie et le Poitou-Charentes – et de deux régions d'outre-mer, la Martinique et la Guyane. Le taux de lits dédiés (identifiés au sein de services cliniques ou bien installés dans des unités de soins palliatifs) est très variable suivant les zones géographiques : il s'étalonne de 3,49 lits pour 100 000 habitants en Franche-Comté à 14,77 lits dans le Limousin. De façon générale, l'offre en soins palliatifs est la plus forte dans les zones les plus urbanisées : ainsi, le Nord-Pas-de-Calais et l'Île-de-France rassemblent-ils la moitié des lits de soins palliatifs installés en unités spécialisées.

Une inégalité sectorielle vient de surcroît se surajouter aux inégalités géographiques. Les dotations en soins palliatifs sont très nettement inférieures dans les établissements médico-sociaux, les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les services de moyens et longs séjours<sup>11</sup>, alors que les patients qui y sont accueillis sont en moyenne bien plus âgés que

---

<sup>10</sup> Chiffres tirés du rapport Leonetti : *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie*, Assemblée nationale, n° 1287, 2008.

<sup>11</sup> Services de soins de suite ou de réadaptation (SSR) et unités de soins de longue durée (USLD).

dans les établissements de soins aigus (MCO : médecine, chirurgie, obstétrique) et ont donc davantage vocation à bénéficier d'une telle prise en charge. En 2007, 75 % des lits identifiés de soins palliatifs étaient installés dans le secteur des soins aigus, contre 21 % dans les services de moyens séjours et 2 % dans les unités de soins de longue durée. Ces deux formes d'inégalités se conjuguent : les personnes âgées étant plus fréquemment localisées dans les zones rurales et hébergées dans des EHPAD.

Dès lors, quelle légitimité le débat sur l'euthanasie peut-il avoir quand des milliers de patients continuent de ne pas bénéficier d'une prise en charge de la douleur, sinon parfaitement adaptée à leur état mais tout au moins minimale ? Une étude (MAHO, « Mourir à l'hôpital ») s'est penchée sur les conditions dans lesquelles sont intervenus 3 700 décès ayant eu lieu dans 1 033 services de soins, eux-mêmes répartis dans 200 établissements de santé<sup>12</sup>. Cette observation multicentrique révèle que 70 % des patients décédés ont souffert d'une détresse respiratoire, et que seuls 12 % ont bénéficié d'une consultation en soins palliatifs. Parmi les 12 % de patients décédés à avoir éprouvé de la douleur, ils ne sont que 44 % à avoir reçu des analgésiques opiacés durant leurs dernières heures de vie. Les trois quarts des patients n'avaient pas un proche à leur côté au moment de leur décès ; c'est une faible proportion, y compris si l'on considère qu'il arrive que des patients désirent finir dans ces conditions.

Le placement en soins palliatifs n'est donc pas une panacée, *a fortiori* parce qu'est toujours accolée à cette forme de prise en charge l'image dont l'hôpital a toujours souffert, celui d'un lieu où l'on vient mourir. Le placement en soins palliatifs pourrait renforcer cette crainte en donnant le sentiment aux personnes concernées d'être placées dans un « mouroir », ce qui viendrait contrecarrer l'essor de cette modalité indispensable de prise en charge. Ce risque est d'ailleurs souvent pris en compte afin d'estomper toute confusion dans l'esprit des patients qui en bénéficient. C'est ce qui fonde la réflexion, toujours ouverte, sur les modalités de mise en œuvre et de prescription des soins palliatifs : en Allemagne, aux

---

<sup>12</sup> Edouard Ferrand *et al.*, « Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions : French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey », *Archive on Internal Medicine*, n° 168, avril 2008, p. 867-875

États-Unis ou au Royaume-Uni, c'est plutôt l'articulation autour d'unités et d'établissements qui a été privilégiée.

Par ailleurs, le recours à la sédation ne doit pas faire figure de solution idéale. Quand bien même elle propose au patient une solution réversible, souple d'usage, aux antipodes du choix radical et définitif de l'euthanasie en lui conférant un rôle dans la maîtrise de l'alternance entre conscience et inconscience, des dérives peuvent apparaître dans son utilisation. Les soignants pourraient notamment réagir par ce biais à la douleur du patient et aux inconvénients qu'elle suscite dans leur pratique en le rendant inconscient, la sédation devenant ainsi une forme de contention destinée à ne plus affronter la plainte du malade, l'expression de sa douleur – physique ou psychologique. Il en va de la sédation comme de l'euthanasie, le questionnement quant à leur usage vient se heurter à un déterminant majeur du travail soignant, celui de la souffrance éprouvée par le contact quotidien avec la maladie, la douleur et le décès. La proximité avec la mort chez les soignants, unique dans le corps social à l'exception des militaires en opération (les personnels des pompes funèbres ou des amphithéâtres sont en contact avec des cadavres et non avec des vivants qui agonisent), érode le mécanisme d'occultation de la mort – sur lequel on va abondamment se pencher dans le chapitre suivant – à l'œuvre chez chacun d'entre nous, et suscite par là même une souffrance psychique intense.

### ***La dignité de la personne, une notion floue et ambiguë***

L'argument de la dignité humaine est utilisé par les deux parties prenantes au débat sur les fins de vie anticipées : d'un côté, comme justification de la nécessité qu'il y aurait de mettre fin prématurément aux jours de certains malades, leur maintien en vie étant censé n'être plus qu'une dégradation insupportable en regard du respect accordé au statut de la personne ; de l'autre, l'argument est invoqué en opposition à toute démarche euthanasique au motif que faire mourir prématurément un être humain revient à fouler au pied sa dignité même. Cette double utilisation à des fins opposées n'est pas étonnante : si la nécessaire dignité de l'être humain fait l'objet

d'un consensus, en revanche sa définition pose davantage problème. En d'autres termes, la question centrale est de savoir qui juge de ce qui est digne ou de ce qui ne l'est pas, et en vertu de quels critères ? Cette question va bien au-delà du constat largement partagé que l'appréciation portée sur la qualité des fins de vie est souvent le fait de bien-portants, et que le goût qu'on porte à l'existence varie suivant les périodes et les situations – y compris pour un même individu. Elle renvoie au concept même de dignité qui veut que tout être humain soit traité comme un sujet et non comme un objet, ce principe faisant l'objet d'appréciations différentes et divergentes selon les pays, et au sein même des jurisprudences et des doctrines juridiques de chaque État ; en France, c'est l'objectif et le sens de la loi de 1994 relative au respect du corps humain<sup>13</sup>.

Il faut s'arrêter sur cette question centrale de la dignité de la personne humaine et de ses fondements parce qu'on y trouve une part importante des ressorts du débat sur l'euthanasie. L'imprécision du principe de dignité humaine vient de ce qu'il semble relever d'une évidence pouvant faire l'économie d'une définition alors qu'en réalité son champ d'application et les appréciations qu'on peut y porter varient significativement. Le principe de la dignité humaine s'est étendu et généralisé après la Seconde Guerre mondiale et son cortège d'atrocités. La charte des Nations Unies proclame ainsi sa foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine ; la Déclaration universelle des droits de l'homme fait référence à la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine ; la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950 proscrie les traitements inhumains ou dégradants. La Cour européenne des droits de l'homme a considéré que l'essence de la convention de 1950 est le respect de la dignité et de la liberté humaines ; dans sa convention de 1997 sur les droits de l'homme et la biomédecine, le Conseil de l'Europe reconnaît que la dignité de l'être humain doit être préservée. En 2000, la charte des droits fondamentaux précise que l'une des valeurs indivisibles et universelles sur lesquelles l'Union européenne repose est la dignité humaine qui, inviolable, doit être respectée et

---

<sup>13</sup> Loi du 27 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

protégée<sup>14</sup>. La notion de dignité est également entrée dans le Code civil et dans le Code pénal français : le Code civil prévoit maintenant que « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* » ; dans le Code pénal, un chapitre est désormais intitulé : « Des atteintes à la dignité de la personne ». De même, dans un avis de 1986<sup>15</sup>, le Comité consultatif national d'éthique avait évoqué le respect dû à la personne humaine. En 1994, le Conseil constitutionnel a considéré que : « *La sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement ou de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle*<sup>16</sup> » ; il a réitéré cette position dans une décision de 1995<sup>17</sup>.

Le problème est que, contrairement à ce que pourrait laisser supposer l'énumération ci-dessus, la dignité n'est pas une valeur absolue mais un concept relatif, variable, contingent disent les juristes. Elle se distingue des droits de l'homme en tant qu'avant d'être défendus et éventuellement protégés, ces derniers sont préalablement définis. Chaque époque a forgé sa conception de la dignité humaine et, dans certaines acceptions, cette dernière peut s'assimiler à la protection des bonnes mœurs ou à la défense de la moralité. Ainsi, sur la base de ce concept, le Conseil d'État statuait en 1924 sur le caractère brutal et sauvage des combats de boxe ; en 1930, sur la tenue des baigneurs de plage ; en 1949, sur la conformité aux bonnes mœurs de l'appellation des voies publiques, comme sur le caractère nécessairement décent des inscriptions apposées sur des monuments funéraires ; en 1959, sur l'interdiction de la projection d'un film susceptible d'entraîner des troubles sérieux en raison de son « *caractère immoral* » ; en 1960, sur la fer-

---

<sup>14</sup> Pour une typologie des fondements de la notion de dignité dans les textes internationaux, voir Laurent Neyret, *Atteintes au vivant et responsabilité civile*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 2006, p. 59-61.

<sup>15</sup> Avis n° 7 du 24 février 1986 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique.

<sup>16</sup> Décision n° 94-343/344 du 27 juillet 1994 sur la loi relative au respect du corps humain et sur la loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

<sup>17</sup> Décision n° 94-359 du 19 janvier 1995 sur la loi relative à la diversité de l'habitat.

meture de lieux de débauche ; etc. À l'appui de ce caractère contingent, on ne peut s'empêcher de rappeler que la dignité de la personne humaine se démembre en plusieurs composantes identifiées par des autorités diverses : dignité de la femme (convention de New York du 1<sup>er</sup> mars 1980) ; de l'élève (avis du Conseil d'État du 27 novembre 1989 sur l'affaire dite du « foulard islamique ») ; de l'enfant (convention de New York du 26 janvier 1990) ; du salarié (arrêt du Conseil d'État du 11 juillet 1990) ; du détenu (articles D. 189 et D. 275 du Code de procédure pénale) ; du malade (article 2 du Code de déontologie médicale et article R. 4127-2 du Code de la santé publique).

Dans un arrêt de 1995<sup>18</sup>, le Conseil d'État était amené à apprécier le caractère licite d'une interdiction par un maire d'un spectacle de « lancer de nain » dans une boîte de nuit, et a considéré à cette occasion que la dignité humaine était la quatrième composante de l'ordre public, venant s'ajouter à la sécurité, la tranquillité et la salubrité publique ; le juriste rapporteur de l'affaire<sup>19</sup> affirmant même que le respect dû à la dignité de la personne humaine est l'une des composantes essentielles de la moralité publique. Le problème est que les contours de la dignité humaine ne sont pas invariables : à l'instar de ceux de l'ordre public et de la morale publique, ils évoluent dans le temps, en fonction des consensus collectifs sur l'éthique, et même de l'appréciation subjective de chacun quant à ce qui est digne ou ce qui ne l'est pas. L'ordre public n'est pas un concept intangible, il est tributaire des circonstances particulières de temps et de lieu<sup>20</sup>. Or, la moralité faisant partie de l'ordre public, il n'est pas nécessaire de convoquer beaucoup d'arguments pour démontrer que ce qui la troublait il y a peu est considéré comme bénin de nos jours. Pour reprendre les thèmes des jugements du Conseil d'État évoqués ci-dessus, qui aujourd'hui songerait à s'indigner de la tenue des baigneurs, de l'appellation des voies publiques, du caractère immoral de certains films, ou de la débauche manifestée dans certains lieux de sortie ?

---

<sup>18</sup> Commune de Morsang-sur-Orge, 27 octobre 1995, *Recueil Lebon*, p. 372.

<sup>19</sup> Le commissaire du gouvernement dans le langage de la juridiction administrative.

<sup>20</sup> Sébastien Guillen, « Dignité de la personne humaine et police administrative », in Pedrot P. (Dir.), *Éthique, droit et dignité de la personne*, Paris, Economica, 1999, p. 79.

Ce caractère évolutif de la définition de l'ordre public est nécessaire pour assurer la défense des libertés publiques : un concept figé et intangible relèverait d'un ordre moral, d'une vision idéologique imposée immuablement à la société, ignorant les évolutions qu'elle connaît.

En raison même du caractère nécessairement évolutif de la notion d'ordre public, y relier le principe de la dignité humaine reviendrait à faire de cette dernière une des composantes de la régulation sociale soumise aux aléas de ce qui est considéré collectivement comme juste ou pas. Toute la question est de savoir si le principe de dignité ressortit à une règle universelle et intangible ou bien s'il est soumis à des caractéristiques de temps et de lieu. Dans son arrêt de 1995, jugeant du caractère illicite du « lancer de nain » et faisant de la dignité humaine l'une des composantes de l'ordre public, le Conseil d'État a pris le risque d'assurer à cette dernière le même avenir que celui réservé à l'interdiction des combats de boxe, la prohibition des tenues trop légères à la plage, ou les inscriptions funéraires insuffisamment solennelles : l'intégration de la dignité humaine à l'ordre public fait d'elle une caractéristique contingente de ce que l'on considère à une époque donnée comme étant une organisation sociale optimale. Les jugements de l'opinion quant à ce qui peut décentement se faire ou pas sont sujets à évolution : c'est bien là d'ailleurs la conviction des groupes de pression qui, quand ils agissent dans le domaine des comportements humains, visent prioritairement à modifier la conviction du grand public. On rencontre le même débat lorsqu'il est question de la défense des droits de l'homme : sont-ils universels ou bien dépendent-ils des cultures, des lieux et des climats ? S'ils sont universels, on est légitime à porter des jugements par rapport au respect des droits fondamentaux des êtres humains sur la base de critères universels et intangibles, quels que soient le pays ou l'époque ; s'ils sont contingents, le respect des droits de l'homme ne peut s'envisager qu'à l'aune de caractéristiques locales – ce qui interdit, ou presque, toute comparaison.

Ce détour par la question de la défense des droits de l'homme permet d'éclairer l'argument de la dignité humaine, à laquelle partisans et opposants de la légalisation du suicide assisté adossent symétriquement leur conviction. Déterminer si la dignité humaine est universelle ou contingente permet de cerner plus précisément la

valeur des arguments de chacun. En d'autres termes, la dignité humaine n'est-elle qu'un idéal que l'on s'efforce d'atteindre ou bien un des éléments constitutifs de l'organisation sociale ? Les positionnements sur ce sujet ne sont pas exempts de la crainte chez certains de voir s'imposer un raidissement des mœurs *via* le biais d'un renvoi à une définition très précise. Un concept universel et intangible de la dignité humaine n'aurait-il pas empêché la légalisation de l'avortement, l'émergence des techniques de procréation médicalement assistée ou la tenue du débat sur l'homoparentalité ? De façon plus anecdotique, les combats de boxe, de catch, les spectacles dénudés ne continueraient-ils pas d'être interdits ?

Quand bien même l'ordre public ne se limite pas à l'absence de troubles, qu'il est une condition nécessaire à l'expression des libertés en circonscrivant celle de chacun, l'intégration de la dignité humaine dans son champ conduit inévitablement à affliger cette dernière d'une dimension contingente, d'en faire – à l'instar d'autres critères sociaux – une notion indéfinissable, aux contours évolutifs. C'est la raison pour laquelle, la gradation de la dignité humaine – absolue et relative, fondamentale ou centrée sur un cas d'espèce, par exemple – paraît stérile. Si l'on se replace dans le champ de ce livre, l'intégration de la dignité humaine à l'ordre public ne satisfait ni les partisans ni les opposants à l'euthanasie. Ces derniers devraient être dubitatifs quant au caractère mouvant de la notion, qui autoriserait donc une modification de la législation répondant aux choix de l'opinion et légalisant la mort volontaire dispensée par autrui ; pour les partisans de cette dernière, la définition même de l'ordre public (ensemble de principes, considérés dans un ordre juridique comme fondamentaux, et qui pour cette raison imposent d'écarter l'effet de la volonté) est contraire à leur souhait de faire prévaloir le souhait de chacun, y compris même sur la légalité... au motif justement du respect de la vie humaine.

Utiliser le concept d'ordre public comme critère de jugement quant à la nécessité de légaliser ou de continuer d'interdire le suicide assisté ou réalisé par autrui est, pour toutes ces raisons, inopérant. Il en va de même de la dignité humaine dont le caractère contingent ouvrirait nécessairement la voie à une légalisation de l'euthanasie si la décision devait se fonder sur ce critère d'appréciation. Les définitions de la dignité et de l'ordre public sont l'expression d'un consensus social à une époque donnée. C'est



la raison pour laquelle, dans de nombreux cas l'évolution des mœurs a précédé la légalisation des pratiques : il en a été ainsi du pacte civil de solidarité, qui n'a fait qu'entériner des situations de fait, et de la légalisation de l'avortement qui a rendu possible la réalisation dans des conditions conformes d'hygiène et de sécurité des actes déjà pratiqués clandestinement ; c'est également l'évolution sociale à laquelle on assiste actuellement s'agissant de la question de l'homoparentalité. C'est précisément ce constat-là qui est avancé par les partisans de l'euthanasie pour mettre en avant le caractère inéluctable de sa légalisation. Adosser le débat sur l'euthanasie – positivement ou négativement – sur le concept de dignité humaine ou celui d'ordre public, c'est accepter tôt ou tard qu'intervienne la légalisation de l'infliction de la mort par autrui.

Or la liberté individuelle n'est pas un critère absolu qui outrepasserait toutes les autres règles. Nos existences sont régies par un *corpus* fourni et fouillé de règles qui encadrent nos comportements : conduite automobile à droite ; port obligatoire de la ceinture de sécurité, du casque sur les chantiers ; limitation de la vitesse maritime à proximité des côtes ; Code du travail qui régleme les rapports libres et contractuels entre employeurs et employés ; etc. C'est à ce titre que la liberté du travail d'un artiste du spectacle, le nain dont il est question dans l'arrêt de Morsang-sur-Orge, a été entravée. En effet, M. Wackenheim, la personne dont il s'agit, gagnait confortablement sa vie grâce à son activité d'animateur dans des boîtes de nuit, qui consistait à être projeté et rattrapé par les participants grâce à des poignées accrochées à son costume de scène. Il avait d'ailleurs argumenté que la position du Conseil d'État risquait de le priver de travail alors que cet emploi, qui faisait certes débat, lui avait néanmoins permis d'échapper au chômage, et que disposer de moyens de subsistance était aussi une composante de la dignité humaine. C'est donc au titre de règles générales que la liberté individuelle de cette personne – celle de travailler en l'occurrence – a été entravée : entre le fort et le faible, c'est la loi qui protège et la liberté qui opprime<sup>21</sup>. Dans le cas du

---

<sup>21</sup> La citation exacte d'Henri Lacordaire est : « Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit » (Quarante-cinquième conférence de Notre-Dame).

lancer de nain, comme dans tant d'autres où la liberté individuelle est circonscrite, l'interdiction est prononcée en vertu de règles générales, quand bien même la personne intéressée donnerait son assentiment et qu'autrui n'est pas atteint. Le Conseil d'État a jugé qu'on ne pouvait consentir à sa propre dégradation<sup>22</sup> et qu'il pouvait être licite de protéger une personne contre elle-même par-delà d'éventuels risques physiques encourus, puisqu'en l'espèce la sécurité de M. Wackenheim n'était aucunement mise en danger par les projections dont il faisait l'objet, en raison de l'équipement protecteur qu'il portait.

Par conséquent, la protection de la dignité humaine impose de faire cohabiter des principes contradictoires au cœur d'un conflit d'objectifs. Dans le cas du lancer de nain, la personne en question considérait que l'interdiction de son activité affectait la dignité de sa personne au motif de protéger un principe général, tandis que le Conseil d'État rappelait<sup>23</sup> que la dignité de la personne humaine est un concept absolu et que son respect ne peut s'accommoder de concessions faites en fonction des appréciations subjectives que chacun peut y porter : l'acquiescement de M. Wackenheim au traitement dégradant qu'il subissait était en réalité indifférent. On rappellera incidemment que ce principe est mis en application quotidiennement dans les établissements de santé : les hospitalisations d'office et les hospitalisations à la demande d'un tiers en institution psychiatrique se prennent sans le consentement de la personne intéressée – souvent même contre sa volonté et par la contrainte – parce qu'on juge en conscience que cette personne doit être protégée contre elle-même, quand bien même elle proclamerait être parfaitement en mesure de s'autodéterminer, sans danger pour elle-même ou pour autrui.

Qui est à même de juger de la dignité, d'un malade ou d'un mourant alors qu'elle est au cœur de l'image qu'ils se font d'eux-mêmes ? Qu'est-ce qui est indigne au fond ? L'état des personnes en fin de vie ou plutôt le fait qu'elles soient incitées à rejeter cet

---

<sup>22</sup> Marceau Long et al., *Les grands arrêts de la jurisprudence administrative*, Paris, Dalloz, 1996, p. 794.

<sup>23</sup> Par le biais du rapport du commissaire du gouvernement, Patrick Frydman, repris dans : « L'atteinte à la dignité de la personne humaine et les pouvoirs de police municipale », *Revue française de droit administratif*, 11(6), novembre-décembre, 1995, p. 1209.

état en quittant la vie ? La dévalorisation du mourant vient-elle de sa déconnexion avec la performance exigée de l'être humain aujourd'hui, ou bien relève-t-elle – d'une manière plus insidieuse – du rappel que le mourant fait par-devers lui à autrui de ce qu'est réellement la mort ?

### ***La mort « liberté » ?***

Des désirs de mort anticipée peuvent-ils être véritablement libres ? N'y a-t-il pas plutôt une contradiction de fond entre l'état de malade et l'idée d'une liberté pleine et entière quant au choix de sa destinée s'exprimant dans l'échéance de sa vie ? Ou bien faut-il admettre qu'être malade, souffrant ou mourant, c'est inéluctablement perdre une part de son libre arbitre ? Le statut de patient conduit à une dépossession cruelle et douloureuse de l'autonomie de la personne, à l'émergence d'un sentiment de vulnérabilité et de dépendance à l'égard d'autrui. Cette situation n'est en rien l'apanage des personnes en fin de vie : quiconque a subi quelques jours d'hospitalisation a éprouvé ce sentiment de perte de soi-même dû en grande partie à la sujétion à un rythme et à une autorité externes. La perte d'autonomie induite par le recours forcé à une personne ou à une institution conduit en effet à une forme de puérité : être hospitalisé, c'est être privé de son libre arbitre quant à ses vêtements, à l'heure de ses repas, à ses possibilités de déplacement. Le patient est soumis par nature à l'expertise du praticien qui juge de son état ; il l'est aussi dans toutes les composantes de son existence dans laquelle, d'ordinaire, sa pleine volonté se déploie.

Il importe peu, au fond, que ce sentiment se fonde sur des faits réels ou sur une crainte fantasmée, la question étant plutôt de savoir pourquoi les malades devraient se culpabiliser de cette perte d'autonomie, se la voir parfois reprocher, alors qu'elle n'est en rien une exception – en particulier dans le contexte de l'organisation collective de la France où le champ de la protection sociale s'étend bien au-delà de la dispensation de soins. Il y a bien d'autres situations où la perte d'autonomie provoquée par une prise en charge socialisée entraîne une certaine stigmatisation, sans toutefois conduire à une remise en cause de l'appartenance au corps social,

voire à l'humanité même. Les bénéficiaires des différentes prestations sociales, les incapables juridiques, les demandeurs d'emploi, les bénéficiaires du revenu minimum d'insertion, pour ne prendre que quelques exemples, se trouvent tous dans une situation caractérisée par une perte partielle de leur autonomie ; personne n'imaginerait pour autant remettre en cause leur vocation à appartenir à la communauté nationale. Pourquoi, dès lors, en serait-il ainsi pour les malades ?

Cette dépossession de la responsabilité sur soi-même peut paradoxalement s'accompagner d'une culpabilisation envers l'entourage : le patient – en fin de vie ou non – étant alors conduit à exprimer une demande de mort afin d'alléger la souffrance de ses proches davantage que la sienne éventuelle. C'est encore plus le cas s'agissant des personnes privées de capacités relationnelles, en état végétatif chronique tout particulièrement, dont l'entourage pourrait en venir à souhaiter le décès. Cette déresponsabilisation – réelle – peut en revanche procéder d'une vision caricaturale de la prise en charge des mourants, alors décrite comme une infantilisation. Faisant référence aux soins palliatifs, Louis-Vincent Thomas<sup>24</sup> affirme que : « *Le rite dont il est question suppose aussi une prise en charge généreuse du corps materné mieux que soigné, caressé plus que manipulé, enlacé plutôt que tenu, traité presque avec tendresse, purifié, parfumé, parfois préparé comme s'il s'agissait d'une mariée.* » Cette description glaçante rappelle fort à propos que la mort d'un individu ne doit pas ressortir à une procédure exogène censée incarner la panacée du passage vers l'au-delà. Cette déresponsabilisation est aussi à l'origine du caractère versatile de la volonté du malade, dont l'attitude à l'égard de sa souffrance, de son mal, des traitements, de son avenir, et parfois de son souhait de mourir, fluctue en fonction de son état et des multiples événements qui affectent son existence : l'alternance rapide, quelquefois la concomitance, chez les patients dans le souhait de mourir et le désir de guérir sont abondamment décrites par les professionnels confrontés à ces situations. C'est là l'un des déterminants de la difficulté d'interpréter les demandes d'un malade, tout parti-

---

<sup>24</sup> Louis-Vincent Thomas, « Le renouveau de la mort », in Cornillot P., Hanus M. (Dir.), *Parlons de la mort et du deuil*, Paris, Éditions Frison-Roche, 2000, p. 31-71.

culièrement lorsqu'il s'agit de son propre décès : l'hôpital finissant par obscurcir le champ de l'existence, demander la mort pourrait être une tentative de reconquérir un statut de sujet et plus d'objet de soin, de recouvrer une autonomie dont la personne soignée est privée.

Il y a pourtant une contradiction entre la description de patients réduits à l'état de sujets cliniques, isolés, traités comme des enfants, décédant dans la froideur et la solitude d'établissements de soins déshumanisés, et l'image stéréotypée de personnels de soins – médecins et surtout infirmières – dévoués, présents, exerçant presque un sacerdoce, comme un retour aux fondements religieux du soin. D'un côté, la description d'une fin de vie en établissement marquée par l'indifférence, la coupure d'avec le monde familial du domicile et le cercle familial censément aimant et attentif, le côtoiement de professionnels à la technique presque mécanique qui ravale le patient à un agrégat de chiffres, de courbes, de résultats d'examen, de grammages et de dosages chimiques. De l'autre, l'image que le grand public s'est forgée, et que les médias continuent de renvoyer complaisamment, de soignants hospitaliers dévoués, attentifs, compatissants, humains, presque des saints, ne comptant pas leur temps, tout à l'exercice d'une forme d'apostolat quasi bénévole, sacrifiant famille, carrière et vie personnelle au bien-être de ceux dont on leur a confié la charge. Ces deux descriptions sont antinomiques et, pourtant, cohabitent sereinement dans l'imaginaire du grand public : on persiste à croire qu'on décède à l'hôpital dans des conditions humaines dégradées par rapport aux situations qui prévalaient dans un passé idéalisé, illustré par l'image du vieillard rendant paisiblement son dernier souffle dans son lit, entouré par la présence réconfortante des siens qui l'accompagnent dans cette ultime épreuve ; dans le même temps, on s'extasie devant le comportement exemplaire, l'âme généreuse et désintéressée des professionnels de soins hospitaliers.

La pertinence des directives anticipées ou de toute autre forme de jugement émis antérieurement à l'état de patient est également sujette à caution : quelle valeur accorder à l'avis que se forme un bien-portant sur lui-même confronté des années, parfois des décennies plus tard, à une maladie grave et sans issue ? Tout un chacun peut à loisir se remémorer le décalage entre ses propos d'enfant ou d'adolescent et sa situation d'adulte, les arbitrages faits à la lu-

mière de l'expérience de la vie, les compromis passés avec soi-même, ses idéaux, ses ambitions : combien de choses a-t-on fini par accepter qu'on refusait obstinément alors, auxquelles on n'imaginait jamais pouvoir consentir ? Voudrions-nous rétrospectivement que nos choix de jeunesse, ou même formés lointainement dans le passé, aient été érigés en autant de contraintes incontournables pour l'adulte que nous sommes devenus ? Que ce que nous sommes soit empreint de manière irréversible par ce que nous étions ? Que nos choix présents ne soient que la résultante des opinions formées dans le passé ? La réponse est bien évidemment négative ; dans ces conditions, pourquoi en serait-il autrement entre l'adulte que nous sommes et le vieillard que nous deviendrons ?

La valeur de la vie change à mesure que la vie elle-même évolue, et il n'y a guère de sens à se prononcer sur ce que seraient ses souhaits, ses envies, ses refus, quelques années ou quelques décennies plus tard. La saveur de la vie peut être maintenue, y compris si elle est circonscrite dans des proportions qui la rendent insupportable aux yeux du bien-portant qui se projette et s' imagine dans un tel état. C'est ici reconnaître que l'homme n'est pas un être parfaitement rationnel, qu'il varie, parfois même de façon inconsidérée, c'est là le propre de sa condition. Que signifie alors le fait de refuser de façon anticipée la déchéance physique et intellectuelle qu'on pourrait subir à l'échéance de sa vie ? Aux témoignages rapportés par les associations favorables à l'euthanasie de patients suppliant qu'on leur offre enfin la mort, on peut opposer ceux de soignants décrivant des patients morfondus d'anxiété à l'idée qu'on découvre, et qu'on leur applique, les directives qu'ils avaient formulées alors bien-portants sur ce qu'il conviendrait de faire s'ils devaient se retrouver dans une telle situation : leur regard de malade porté sur eux-mêmes n'avait plus rien à voir avec celui du bien-portant et, en dépit de leur état, la vie continuait d'avoir une saveur qu'ils voulaient faire perdurer. De plus, compte tenu de la rapidité du progrès technique médical et de la découverte de nouvelles substances médicamenteuses, anticiper sa mort de quelques mois c'est peut-être se priver inconsidérément d'un bénéfice thérapeutique considérable, capable en certains cas de modifier radicalement l'échéance de la fin de l'existence et/ou ses conditions.

De même, la liberté des patients dépend fortement de leur niveau de conscience. La décision de limitation ou d'arrêt des traite-

ments susceptible de mettre en danger la vie des patients inconscients doit respecter la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et être accompagnée de la consultation de la personne de confiance, de la famille, d'un proche, ou s'adosser aux directives anticipées éventuellement rédigées par la personne concernée. Dans la pratique, toutefois, les décisions prises par les équipes de soins de limiter ou d'arrêter les traitements en réanimation sont essentiellement fondées sur l'inutilité des thérapeutiques, l'absence de qualité de vie future estimée du malade, et sur la souffrance ressentie<sup>25</sup> ; contrairement aux pays anglo-saxons, la demande des familles, ainsi que les critères économiques, sont peu pris en compte. Même si c'est inévitable, la perte de conscience est aussi une perte de liberté pour le patient, une dépossession de ses droits.

L'un des arguments des partisans de l'euthanasie est que sa légalisation permettrait aux patients de recouvrer une capacité de décision sur leur vie et sur leur mort, actuellement captée par le corps médical. Les dispositions de la loi Leonetti ont d'ores et déjà transféré ce pouvoir des médecins aux patients, dont l'avis est désormais sollicité à propos de nombreux sujets : poursuite, arrêt ou limitation des traitements curatifs ; position quant à la réanimation, à la sédation ; prescriptions anticipées de traitements visant à soulager des symptômes d'inconfort ; lieu de soin. Les patients en fin de vie sont le plus souvent épuisés, fragilisés par la souffrance – physique, psychique ou spirituelle. Cette dernière s'exprime fréquemment par la dépression, par l'effondrement du quotidien et par l'émergence de difficultés matérielles et sociales : les mourants sont extrêmement vulnérables aux influences de toutes sortes qui peuvent s'exercer sur eux. La revendication d'une plus grande liberté qui leur serait accordée grâce à la légalisation de l'euthanasie doit donc s'évaluer avec la plus grande précaution, pour ne pas dire avec une certaine suspicion. On peut étendre ce raisonnement aux agonies qui, parfois, sont jugées si atroces qu'il serait justifié, selon certains, de les abrégier, en d'autres termes d'euthanasier les patients – éventuellement sans leur demander leur

---

<sup>25</sup> « Fin de vie en réanimation. Études d'incidence des pratiques en France », in Jean-Michel Boles, François Lemaire (Dir.), *Fin de vie en réanimation*, Paris, Elsevier, 2004, p. 15-23.

avis. Il est bien évident que certaines conditions de trépas sont particulièrement difficiles, angoissantes et douloureuses. Mais à partir de quelle limite considère-t-on qu'une agonie est « atroce », et qui est fondé à en juger ? Accompagner les patients, les séder s'il le faut, au risque que la sédation entraîne la mort, peut-être ; mais décider de mettre fin à la vie d'une personne parce qu'untel ou untel pronostique que sa fin de vie sera « atroce » nous fait basculer dans un champ de relation entre vie et mort qui ne relève plus des critères de notre organisation sociale.

Le patient se trouve déjà dans une situation suffisamment culpabilisante sans qu'il soit besoin d'en rajouter. Sans même évoquer les contraintes qu'il sent faire peser sur le quotidien de ses proches, l'angoisse que son état provoque chez eux est une source d'anxiété et de préoccupation : souvent, son état est perçu par les familles et les proches comme bien plus dégradé qu'il ne l'est en réalité. Le risque est que ne pas mourir quand toutes les conditions « objectives » pour le faire seraient réunies finirait par passer pour une obstination déraisonnable à vivre. Vu du côté des bien-portants, le pouvoir d'être l'acteur de sa mort plutôt que son objet paraît séduisant : ne plus attendre impuissant la fin de son existence mais en finir avant que sa vie ne se termine, comme une manière finale d'échapper à la condition animale et à son déterminisme, tentative ultime de l'espèce humaine de se distinguer du reste de la création : en plus d'avoir conscience de sa mort, décider en fin de compte de son moment, là où l'animal ne sait même pas qu'il va mourir. Comme si choisir le moment de sa mort revenait au final à choisir la catégorisation de sa mort.

La liberté du patient est donc contingente et relative : contingente parce que ses décisions éventuelles se fondent sur les informations dont il dispose et pas nécessairement sur toutes celles dont il devrait disposer ; relative, parce que sa liberté est contrainte par l'influence sociale dont il est l'objet, on y reviendra. C'est la raison pour laquelle la notion de consentement éclairé ne peut s'apprécier qu'à l'aune du consensus collectif qui préside quant à la vie et à la mort à une époque donnée : la rationalité supposée du désir de mort anticipée est illusoire. Dans son commentaire de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) « Fin de vie, arrêt de vie,



euthanasie »<sup>26</sup>, Jacques Pohier, ancien président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), a finement analysé les ambiguïtés liées à la notion de consentement utilisée. Selon lui, employer le terme de consentement s'agissant de l'euthanasie laisserait à penser qu'il s'agirait d'une proposition faite par un tiers, alors qu'en l'occurrence – toujours selon lui – on a affaire à une décision strictement personnelle. On reviendra abondamment sur ce point central dans la mesure où l'on cherche à démontrer dans cet ouvrage que la notion de consentement doit au contraire être appréciée à l'aune d'un consensus social qui finit par s'imposer tacitement à toute personne mise en situation de s'interroger sur l'anticipation de sa mort, et pas exclusivement en fonction d'un désir personnel et/ou d'une proposition avancée par un tiers.

L'argument fondateur des partisans de la légalisation de l'euthanasie est que l'être humain dispose d'un libre arbitre plein et entier sur sa vie, il est le décideur quant à son existence, la poursuite ou l'interruption prématurée de cette dernière. La prohibition – tout particulièrement religieuse – du suicide était bâtie sur l'appartenance à Dieu de la vie de l'homme qui n'en conservait qu'un droit d'usage. La décriminalisation du suicide s'est adossée à la revendication d'une autonomie absolue de la personne sur son corps et sur sa destinée : chaque être humain étant propriétaire de son corps et maître de sa vie, il est tout aussi libre d'y mettre fin sans devoir s'en justifier ni en être empêché de quelque façon que ce soit. Ne pas pouvoir disposer librement de son existence passe à l'inverse pour un assujettissement, voire un esclavage : les esclaves en fuite étaient coupables – entre autres délits – de vol... coupable d'avoir volé leur propre corps à leur maître à qui il appartenait. Par conséquent, revendiquer la légalisation de l'euthanasie revient à considérer que l'État s'est jusqu'alors substitué à Dieu en conservant par-devers lui la décision finale sur le destin individuel de chaque être humain, lui interdisant d'achever comme il l'entend une existence qui n'aurait plus de sens ou plus de valeur. Bien évidemment – et c'est à dessein – la confusion entre suicide et euthanasie est portée ici à son comble, gommant la différence fondamentale qu'il y a entre les deux actes, à savoir le recours à un tiers, sur lequel on se penchera plus longuement par la suite.

---

<sup>26</sup> Avis n° 63, 27 janvier 2000.

### *Quelle autonomie du soin ?*

La liberté des médecins est au cœur de l'exercice de leur art. Le Code de déontologie médicale rappelle que, hors cas d'urgence, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. Soigner relève d'un choix personnel, et pas d'une relation mécanique à l'initiative du patient qui contraindrait le praticien choisi à dispenser son art en écartant tout libre arbitre. Légaliser l'euthanasie ferait donc peser un risque important sur les épaules du personnel médical et le confronterait aux conséquences immédiates d'une éventuelle erreur de diagnostic quant à l'incurabilité d'une affection. L'inconvénient fondamental de l'euthanasie est qu'elle est définitive, irrévocable. Or la médecine n'est pas une science prédictive et il est des cas fréquents de patients ne devant pas survivre à une nuit qui vivent encore plusieurs années après ; de même, les cas de régression spontanée de maladies graves, telles que le cancer ou le sida, sont très rares mais existent néanmoins. Les médecins travaillant dans des équipes de soins disposeraient encore du recul et du soutien nécessaires pour se forger leur propre opinion quant aux demandes de mort qui pourraient leur être adressées ; mais qu'en serait-il des médecins de ville travaillant seul à leur cabinet ? Quel serait leur état de solitude, d'introspection, de culpabilité s'ils se trouvaient placés dans un contexte d'exercice où l'euthanasie aurait été légalisée ?

Le progrès technique médical risque d'accroître cette pression, s'agissant notamment des patients dans le coma ou en état végétatif chronique. Jusqu'alors, il était admis qu'une année de consolidation clinique était nécessaire pour juger des possibilités éventuelles d'amélioration de l'état du malade – des cas de sortie du coma après deux années, deux années et demi, étant régulièrement observées. Les progrès de l'imagerie médicale, la combinaison de plusieurs techniques d'investigation (IRM, biologie, électrophysiologie), devraient bientôt permettre d'établir un diagnostic prévisionnel au bout de quelques semaines, pendant que le patient est encore hospitalisé en service de réanimation. La tentation serait grande, dès lors, de demander aux médecins d'interrompre au plus tôt la vie du patient en raison des faibles perspectives augurées de retour vers la conscience. La question des états végétatifs, quant à elle, semble devoir ne jamais être résolue complètement en tant

qu'elle renvoie à un choix social. Si l'on accepte de mettre fin à l'existence de patients en état végétatif chronique en raison de leur absence d'autonomie quant à leurs fonctions vitales – respiration, nutrition, hydratation – c'est la question même de la définition de l'autonomie qui va être posée. Qu'est-ce qui permettrait d'affirmer que tout doit être fait pour maintenir telle personne en vie, quand – pour telle autre personne – ces mêmes efforts passeraient pour de l'acharnement thérapeutique ? Certains insuffisants cardiaques, par exemple, sont privés d'une autonomie respiratoire, de même que de nombreux malades atteints de mucoviscidose. Il ne viendrait pourtant à l'esprit de personne de suggérer que ce manque d'autonomie ferait passer les soins dont ils bénéficient pour de l'obstination thérapeutique déraisonnable. Serait-ce ainsi la conscience qui ferait office de marqueur entre soins justifiés et acharnement ? Là encore, l'indicateur est fragile et sujet à dérive, en particulier lorsqu'il s'agit des comateux dont une part significative recouvre, à court terme, conscience et autonomie – même partielles.

Il est souvent asséné que la mort est perçue par les soignants comme un échec. Or une telle affirmation ne correspond pas au contexte dans lequel s'exerce l'activité de soins. Les soignants, les médecins surtout, ont internalisé la notion de « perte de chance », ils mettent en regard le résultat de leur pratique avec ce qui serait arrivé au patient en dehors de toute intervention. Dit autrement, les personnels de soins savent qu'ils sont astreints à une obligation de moyens et pas de résultats : on peut leur reprocher de ne pas avoir mis en œuvre telle solution thérapeutique dans des situations où elle est ordinairement utilisée, mais en aucun cas leur imputer la responsabilité de l'échec de cette action. C'est sur cette posture que se fonde leur professionnalisme, et pas sur une émotivité liée à l'état de leur patient et à son évolution. La survie professionnelle du soignant et l'efficacité de son travail sont liées à sa capacité à distinguer empathie et sensiblerie.

La prohibition – justifiée et salutaire – de l'acharnement thérapeutique ou de la dispensation de soins disproportionnés ne doit pas faire basculer les pratiques thérapeutiques d'un extrême à l'autre : que d'une persévérance inutile et délétère dans la dispensation des soins, on finisse par en arriver à une limitation ou à un arrêt de ces derniers : la lutte contre l'acharnement thérapeutique

ne doit pas conduire à l'abandon thérapeutique. L'espoir de guérison, même injustifié, même insensé, ne doit pas être ignoré ou méprisé. L'acte de soigner n'a pas une dimension exclusivement curative, le patient a aussi – surtout ? – besoin de voir venir à sa rencontre des êtres humains qui, par leurs actes, le temps et l'énergie qui lui consacrent, lui font la démonstration de la valeur qu'ils accordent à sa vie, au caractère unique et irremplaçable de son individualité. Des gestes ou des protocoles sans guère de chance de succès peuvent être mis en œuvre avec pour seule utilité de convaincre le patient que son heure n'est pas venue – quitte, parfois, à ce que la toxicité des traitements maintenus soit elle-même à l'origine du décès. Ainsi, les personnes soignées pour des maladies graves, le cancer notamment, ont tendance – et c'est bien naturel – à surestimer leur probabilité de survie, cette évaluation les conduisant à accepter, voire à réclamer, des thérapeutiques agressives. Tout l'art du soignant consiste à arbitrer entre l'intérêt thérapeutique et la nécessité psychologique d'y répondre, favorablement ou défavorablement. Le développement souhaitable des soins palliatifs devrait ainsi s'effectuer à la lumière de cette préoccupation, sauf à accoler l'image de « mouvoir » aux unités ou aux centres chargés de la prise en charge ultime des patients.

Le Conseil de l'Europe a mis en garde contre l'impact d'une éventuelle légalisation de l'euthanasie sur la pratique des médecins et des soignants<sup>27</sup>. Rappelant que la clause de conscience laissée dans la pratique de l'avortement a conduit *de facto* certains praticiens à quitter la spécialité gynécologie-obstétrique pour ne pas se trouver confrontés à ce conflit éthique, il prédit qu'une éventuelle légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté provoquerait un phénomène similaire dans les soins gériatriques, les soins palliatifs et les soins d'accompagnement – que la législation adoptée comporte ou non une clause de conscience. « Accorder » aux médecins, au corps soignant plus généralement, l'exclusivité de la dispensation de la mort anticipée, participe de la volonté de légitimer cette dernière, d'en faire une des composantes de l'action de soin, alors que – comme le soulignent de nombreux praticiens – il n'est nul besoin d'être un soignant pour délivrer la mort à autrui. Une légali-

---

<sup>27</sup> Document n° 9923 du 23 septembre 2003 de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme.

sation reviendrait à priver les soignants d'une part de leur autonomie professionnelle même si, répondant aux souhaits des partisans de l'euthanasie, une clause de conscience était prévue : les praticiens – en particulier les plus jeunes d'entre eux – verraient l'infliction de la mort adjointe à leur arsenal « thérapeutique », transformant ainsi radicalement leur rapport au patient.

### *Conscience et inconscience du patient*

Les patients inconscients ne doivent bien évidemment pas se confondre avec les sujets en état de mort encéphalique. Autrement dénommée mort cérébrale ou coma dépassé, cette dernière est l'état dans lequel toute activité du cerveau est totalement et irrémédiablement interrompue : quand bien même la respiration et l'activité cardiaque peuvent être artificiellement maintenues par des techniques de réanimation, le patient est médicalement et légalement considéré comme étant décédé. Il convient par conséquent d'écarter ici les considérations sur une prétendue difficulté qu'il y aurait à tracer une frontière précise entre la vie et la mort sous l'effet du progrès technique en matière de réanimation. Le temps est révolu des enterrements précipités de morts vivants, des traces de l'haleine recherchée sur les miroirs, et des catalepsies interrompues par la morsure des orteils. La mort se définit aujourd'hui par l'arrêt des fonctions vitales spontanées ou, en cas de réanimation (assistance cardio-respiratoire, nutrition et hydratation), par le constat de l'arrêt définitif et irréversible de l'activité du cerveau – ce qui revient au même puisque, dans ce dernier cas, l'interruption de l'assistance conduit à l'arrêt des fonctions vitales. Les personnes plongées dans le coma ou dans des états végétatifs chroniques sont certes inconscientes mais pas mortes, leur cerveau connaissant toujours une forme d'activité – plus ou moins intense suivant les situations.

Par définition, les patients inconscients ne sont pas en mesure de donner leur avis ou leur sentiment quant aux traitements qui leur sont prodigués, qu'on envisage de leur faire subir, ou à la prorogation ou l'arrêt de ces derniers. Modifiant le Code de la santé publique en ce qui concerne les personnes en phase avancée ou termi-

nale d'une affection grave et incurable, hors d'état d'exprimer leur volonté, la loi Leonetti a prévu que le médecin pouvait décider de limiter ou d'interrompre tout traitement inutile, disproportionné, ou n'ayant pour objet que le maintien artificiel en vie de cette personne. Une telle décision ne peut être prise que sous certaines conditions : le respect d'une procédure collégiale au sein de l'équipe de soins (si équipe de soins il y a) ; le recueil de l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant ; l'opinion de la personne de confiance (s'il y en a une), d'un des proches ou, à défaut, des directives anticipées rédigées par la personne ; l'avis recueilli des titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs, ou du tuteur pour les majeurs protégés.

S'agissant des patients non conscients pris en charge dans les services de réanimation, la frontière est ténue entre arrêt des traitements et interruption anticipée de la vie, mais elle existe néanmoins. Il y a en effet une différence fondamentale entre ne pas retarder le moment du décès et celui de l'anticiper : dans le premier cas, on se trouve dans une situation de réanimation où la décision soignante envisage la non-poursuite du maintien artificiel de la vie ; dans le second, il s'agit d'euthanasie. Ne pas empêcher la mort de survenir n'est pas faire survenir la mort. D'un point de vue technique, les produits et les gestes utilisés sont d'ailleurs des marqueurs pertinents de l'une ou de l'autre de ces attitudes : la réanimation se caractérise par l'utilisation de morphiniques, le maintien ou l'arrêt d'une aide extérieure cardio-respiratoire ; l'euthanasie passe le plus souvent par l'utilisation des curares ou du chlorure de potassium pour interrompre l'activité du cœur et/ou des poumons.

La limitation (*withholding*) ou l'interruption (*withdrawal*) des traitements en réanimation relèvent de deux approches différentes : un jugement technique médical sur la base duquel le malade, jugé inguérissable, est engagé dans un processus mortel, irréversible, sans survie possible ; un jugement éthique qui met en regard la poursuite du traitement et la qualité de vie acceptable pour le patient en raison des séquelles lourdes qu'on peut craindre pour lui en raison de son état. La seconde acception relève clairement de l'euthanasie : si le patient demeure inconscient, on se trouve dans la première situation ; s'il redevient conscient, il sera en mesure de porter un jugement quant à la valeur présente de son existence – même si l'autonomie de ce jugement fait débat, c'est en tout cas la

thèse défendue dans cet ouvrage. Limiter ou interrompre des traitements en réanimation relève de la mise en pratique du refus de l'acharnement thérapeutique : en d'autres termes, ce n'est pas d'un abandon des soins qu'il s'agit mais de l'étape ultime d'une stratégie thérapeutique qui rencontre l'échec. Ce n'est pas de la décision de tel ou tel praticien ou de telle ou telle équipe soignante qu'il s'agit mais d'un raisonnement adossé à l'état des connaissances et du consensus éthique tels qu'exprimés par la littérature scientifique médicale, et respectant les procédures définies et validées en ces circonstances : allègement des traitements qui permet l'évaluation réitérée d'un état médical encore incertain ; information des proches et des familles ; réflexion et décision collégiales. La Société de réanimation de langue française a ainsi formalisé, en 2002, ses recommandations en la matière<sup>28</sup> ; en 2003, la Société francophone de médecine d'urgence adoptait la même démarche visant les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques d'urgence<sup>29</sup>. Si la nécessité de l'information des familles fait consensus, il n'en va pas de même s'agissant de leur association au processus décisionnel : elles ne sont pas aptes – au moins techniquement – à prendre leur part dans une décision qui incombe à des professionnels. Leur participation pourrait même susciter en elles un sentiment de culpabilité, le pouvoir de décision qui leur serait ainsi accordé risquant notamment de faisant émerger des conflits d'intérêts intra-familiaux.

La situation est encore plus difficile quand les patients inconscients ne sont pas en fin de vie, c'est-à-dire – pour reprendre les termes de la loi Leonetti – en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Dans ce cas, le dilemme est d'autant plus cruel : au nom de quoi priverait-on ces patients d'une assistance technique qui les maintient en vie dès lors que l'on a constaté que des malades – même s'ils sont certes peu nombreux – se sont déjà réveillés après des périodes très prolongées de coma ? Il s'agit là des états végétatifs chroniques, des états pauci-relationnels ou des *locked-in syndrom*. Après une phase de surveillance, de réédu-

---

<sup>28</sup> *Les limitations et arrêts thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*, téléchargeable sur son site Internet : <http://www.srlf.org>.

<sup>29</sup> Sa brochure, intitulée *Éthique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société francophone de médecine d'urgence*, est téléchargeable sur son site Internet : <http://www.sfm.org>.

cation et de réadaptation d'un an environ, l'état du sujet comateux se stabilise et permet l'évaluation des séquelles évaluées par l'échelle de Glasgow (*Glasgow Outcome Scale*, GOS) à quatre niveaux : bonne récupération (GOS 1) ; handicapé modéré mais indépendance (GOS 2) ; handicap sévère (conscient mais dépendant, GOS 3) ; état végétatif chronique (GOS 4). L'état végétatif chronique est caractérisé par l'ouverture des yeux mais l'absence de conscience, les patients conservent des fonctions végétatives sous réserve de dispensation de soins appropriés ; dans les états pauci-relationnels, le malade répond à quelques stimulations ; dans les situations de *locked-in syndrom*, la victime est consciente mais totalement dépendante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne. Les personnes en état végétatif chronique ne sont donc pas dans la phase terminale de leur vie... loin de là.

On en revient ici à la seconde acception de la limitation ou de l'interruption des traitements en réanimation, le jugement quant à la qualité de vie acceptable pour le patient en raison des séquelles lourdes qu'on peut craindre pour lui – cette approche relevant sans conteste de l'euthanasie, *a fortiori* quand les patients concernés n'ont pas besoin d'assistance cardio-respiratoire pour survivre mais d'une nutrition et d'une hydratation artificielles. Rappelons que dans son avis du 24 février 1986 consacré aux expérimentations sur les malades en état végétatif chronique, le Comité consultatif national d'éthique avait recommandé l'interdiction de tout essai clinique sur des sujets en état végétatif chronique confirmé et stable depuis plus d'un an au motif que les personnes concernées peuvent survivre de nombreuses années en gardant des fonctions végétatives strictement normales dès lors qu'elles bénéficient de tous les soins appropriés. Le Comité rappelait également qu'il n'est pas possible de fixer les délais à partir desquels on peut qualifier de chroniques de tels états ni de prévoir l'évolution d'un état végétatif qui se prolonge.

La question du devenir des patients en état végétatif chronique doit donc s'évaluer à l'aune de ces différents éléments, même si leur immobilité finit par provoquer des complications cutanées, orthopédiques ou infectieuses, et bouleverse l'équilibre familial en suscitant chez les proches des sentiments d'angoisse, d'isolement, de culpabilité et de refus. Paradoxalement, c'est lorsque l'état du patient s'aggrave que la situation se simplifie pour les équipes soi-



gnantes et les familles, en les plaçant dans les cas de figure définis et envisagés par la loi Leonetti : c'est le caractère stable de l'état de la personne qui soulève le plus de questions. Ajoutons que les prélèvements d'organes se font exclusivement sur des personnes en état de mort cérébrale et en aucun cas sur des individus en état végétatif chronique.

Les patients conscients et aptes à consentir, quant à eux, sont en mesure d'apprécier la situation dans laquelle ils se trouvent, d'exprimer leurs choix, de mesurer les conséquences de ces derniers, de comprendre l'information qu'on leur dispense et de l'utiliser de manière rationnelle – description qui, notons-le, répond à la notion de capacité juridique en droit. Tout patient conscient et apte à consentir a désormais un droit reconnu d'obtenir toute information sur la ou les pathologies dont il souffre (ou, inversement, d'être tenu dans l'ignorance s'il le souhaite) et de faire interrompre ou de refuser un traitement. Ce refus doit être réitéré après un délai raisonnable et, si le patient maintient sa décision, cette dernière doit être inscrite dans son dossier médical ; dès lors, le médecin doit respecter la volonté du patient tout en l'informant des conséquences de son choix. Si le refus de traitement met la vie du patient en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le faire revenir sur sa décision, en faisant éventuellement appel à un confrère. Si le patient qui refuse un traitement est en fin de vie, « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* » selon les termes de la loi Leonetti, le médecin doit s'incliner devant sa décision mais doit le faire néanmoins bénéficier de soins palliatifs appropriés dans le but de sauvegarder sa dignité et de maintenir la qualité de ses derniers instants.

Le malade doit être également tenu informé des risques liés à l'utilisation de médicaments antidouleurs ou, plus généralement, de l'impact des traitements et des soins qui lui sont prescrits. L'utilisation et l'accroissement des doses de certains médicaments peuvent, en effet, provoquer ou accélérer le décès, l'administration de ces médicaments dits « à double effet » ne devant encore une fois pas se confondre avec la prescription de molécules destinées à provoquer la mort : si les médicaments à double effet – le plus souvent des morphiniques – ont comme éventuel effet secondaire d'abrégé la vie, ce n'est pas là leur objectif.

Une autre question est celle des patients conscients, aptes à consentir, mais invalides. La grande différence relève de leur capacité physique : jouissent-ils encore d'une autonomie, même partielle, qui peut leur permettre de mettre fin à leurs jours ou pas ? Ainsi, un patient paraplégique ne peut plus marcher mais dispose encore de l'usage de ses membres supérieurs ; un patient tétraplégique, en revanche, ne pouvant plus se servir de ses jambes et de ses bras, risque de se trouver placé dans une situation où seuls les mouvements de la tête lui sont permis. Dans ces conditions, il lui est totalement interdit de pouvoir mettre fin à ses jours par lui-même. La capacité matérielle d'anticiper sur la fin naturelle de leur existence établit ainsi une différence majeure entre ces patients, fondée sur leur autonomie : totale, partielle ou nulle. La question de cette autonomie physique est encore plus avivée s'agissant des patients conscients, mais totalement immobiles ou presque, parfois même placés dans l'impossibilité physique de communiquer. À l'incapacité physique de se suicider se surajoute celle d'exprimer clairement et sans ambiguïté une éventuelle volonté de mourir.

Les situations de jugement altéré, enfin, concernent les patients conscients – valides ou invalides –, mais ne disposant pas de l'intégralité de leur capacité de jugement, telle que nécessaire pour disposer de la capacité juridique, c'est-à-dire l'aptitude juridique d'une personne à être titulaire de droits ou d'obligations (capacité de jouissance) et à pouvoir les mettre en œuvre (capacité d'exercice) ; dit autrement, l'état dans lequel se trouve une personne majeure dont les facultés n'ont pas été jugées altérées ou dont le comportement ne l'expose pas à tomber dans le besoin ou à compromettre ses obligations familiales. Soit le patient est « capable » au sens juridique du terme, soit il ne l'est pas – parce qu'il est mineur, inconscient ou atteint d'une maladie mentale dont l'intensité est incompatible avec la capacité juridique.

Dans la mesure où le consentement « libre et éclairé » du patient est maintenant exigé avant toute décision de traitement, d'interruption de soins – donc de poursuite de l'existence –, la situation d'incapacité juridique conduit à mettre en œuvre deux notions alternatives : le consentement préconstitué et le consentement représenté. Dans le premier cas, la personne a fait préalablement connaître ses positions et son désir quant aux décisions vitales le concernant ; dans le second, un tiers habilité ou le représen-

tant légal du patient est fondé à prendre de telles décisions pour lui. Seul l'état d'inconscience place en réalité tous les patients sur un pied d'égalité : valides ou invalides, aptes ou non à consentir. Les directives anticipées éventuellement rédigées doivent alors être recherchées, comme doit être sollicité tout témoignage indirect de leur volonté ou l'avis de leurs proches, de la personne de confiance, sans que ni les unes ni les autres ne puissent former le seul critère de décision pour l'équipe soignante.

### *L'annonce du diagnostic, le débat sur la vérité*

La réflexion quant à la liberté qui continuerait d'échoir aux soignants si la mort anticipée par autrui venait à être légalement autorisée ne peut pas se détacher du débat portant sur l'annonce du diagnostic, sur la vérité à révéler ou à cacher au patient. Questionner la fin de vie anticipée d'un malade implique nécessairement de solliciter son avis, donc de le mettre préalablement au courant de son état réel – sauf à basculer dans une situation d'euthanasie involontaire, c'est-à-dire un assassinat avec préméditation. Or même les plus chauds partisans de la légalisation de l'euthanasie circonscrivent leur revendication à l'autorisation d'un « suicide assisté », ce qui exclut toute mort infligée sans le consentement du patient, et implique en ce cas qu'il soit obligatoirement averti de son état, de ses perspectives de survie ou de décès. Le problème vient de ce que toute personne ne souhaite pas nécessairement en être tenue informée. Le Code de la santé publique prévoit d'ailleurs que si chacun a le droit d'être informé sur son état de santé, inversement, le désir d'une personne d'être laissée dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respecté – à l'exception des cas où existe un risque de transmission de maladies infectieuses à des tiers.

L'hésitation à confronter le mourant avec la perspective de sa mort prochaine est fréquemment présentée comme une régression comparativement à un temps idéalisé où l'on sentait la mort venir et où, prétendument, on l'accueillait tranquillement, entouré par les siens aimants. Aujourd'hui encore perdurent des descriptions de patients se voyant suffisamment averti à l'avance de leur décès

prochain de façon à leur permettre de régler sereinement leurs affaires et de mettre bon ordre dans leurs dernières volontés. Pourtant, la question de l'annonce du diagnostic est tout sauf simple : le rapport du patient avec la vérité quant à son état est souvent ambigu, et les demandes de transparence ou de masquage sont parfois sous-tendues par des aspirations contraires. Tout l'art médical consiste à percevoir et à gérer ces demandes ambivalentes qui renvoient à des cheminements personnels mais qui plus est à des consensus culturels et sociaux propres au pays et à l'époque. Ménager le patient, n'est-ce pas aussi améliorer la fin de sa vie – *a fortiori* en raison de l'incertitude lié au moment précis de son décès ? Après tout, chaque adulte sait que son temps est compté et qu'il va mourir, mais la qualité de sa vie dépend en partie des accommodements qu'il prend avec cette évidence, son occultation parfois (on y reviendra longuement un peu plus loin). Pourquoi en serait-il autrement des malades ? Annoncer abruptement sa fin à quelqu'un, c'est prendre le risque de le placer déjà en dehors du monde des vivants, de provoquer chez lui un effondrement de sa personne sous l'effet de l'irruption massive et brutale de l'angoisse de la mort : la perte de tout espoir est l'un des déterminants majeurs des demandes d'euthanasie. Faut-il rappeler qu'une vie ne prend pas fin au moment de l'annonce d'un diagnostic de maladie en phase terminale ou d'un pronostic de décès prochain ? Accompanyer dignement vers la mort, c'est toujours soigner.

Ne pas annoncer abruptement un diagnostic de mort imminente peut être assimilé à une forme d'hypocrisie. Soit... Mais la vie sociale n'est-elle consubstantielle d'une certaine part de dissimulation ? On débat abondamment quant à savoir s'il faut dire à un patient : « Vous êtes très malade, vous allez mourir » ; mais, pour des sujets infiniment moins graves, on admet que des formes doivent être mises à l'annonce de mauvaises nouvelles – l'inverse passant pour de la rudesse, de la mauvaise éducation, dont sont avertis très tôt les enfants. Imaginerait-on dire à un employé : « Vous êtes un crétin, totalement incompetent, vous êtes licencié » ? La réponse est évidemment négative alors qu'on pourrait faire valoir les mêmes arguments que ceux utilisés pour l'annonce d'un diagnostic fatal : une telle franchise permettrait à la personne concernée de se remettre en question, d'envisager un nouveau tour à donner à sa vie professionnelle, de suivre une formation... Ce

n'est pourtant pas ce qui est fait au quotidien dans nos vies de bien-portants, il va de soi que les relations humaines sont fondées sur des conventions, des arrangements : pourquoi faudrait-il en priver patients et mourants ? Sauf à les rejeter ainsi du monde des conventions usuelles, comme une prémisse du décès, leur état ne valant plus qu'on se soucie de les ménager.

La conjugaison d'une annonce systématique de diagnostic et la possibilité de « solliciter » une euthanasie simplifieraient radicalement des situations aujourd'hui très ambiguës, surtout pour les soignants, alors que la fin de l'existence forme le moment où se cristallise l'essence de vie, sa complexité, ses incarnations en demi-teinte, ses accommodements. C'est justement là où l'art médical trouve le champ où déployer son excellence et sa subtilité. Au contraire, la liberté et l'autonomie des médecins risqueraient d'être profondément entravées par la suspicion dont ils pourraient faire l'objet de la part de patients se demandant si la nature de leur état ne conduirait pas leurs praticiens à envisager de mettre un terme à leur vie en fonction de critères « objectifs ». C'est déjà le cas aux Pays-Bas où des personnes âgées préfèrent résider dans des maisons de retraite localisées dans des régions limitrophes d'Allemagne plutôt que de prendre le risque d'une fin prématurée dans leur propre pays.

### ***La légalisation des traitements à double effet***

La loi Leonetti consacre également la licéité des traitements dits à double effet, l'augmentation des doses d'antidouleurs ou l'application de traitements curatifs pouvant conduire au décès du patient – sans bien évidemment que ce soit là l'objectif poursuivi. C'est dans ce cadre qu'il faut envisager les protocoles de sédation utilisés en soins palliatifs, notamment en phase terminale de maladies ou d'affections. L'induction d'une somnolence et/ou d'une perte de conscience est destinée à supprimer chez le patient la perception d'événements accompagnant le décès – douleurs incontrôlables, hémorragies cataclysmiques, détresses respiratoires asphyxiques, conséquences de l'interruption de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez les patients en état végétatif chroni-

que, états de panique et agitations psychomotrices sévères, notamment – ou d’apporter une réponse aux souffrances et aux inconforts réfractaires à tout traitement, la douleur tout particulièrement. La sédation n’est donc pas destinée à provoquer la mort mais, de façon transitoire, à aider le patient à passer un moment ou une période difficiles, ou bien à accompagner la décision d’interruption des traitements, de façon qu’il n’en souffre pas physiquement ou psychologiquement.

Toute la question est de bien identifier la souffrance à soulager : celle du patient et pas celle des soignants, des proches ou des accompagnants. C’est la raison pour laquelle les conditions de mise en œuvre des protocoles de sédation doivent être précises dans leur formalisation, afin d’éviter que cette pratique n’évolue vers une forme d’euthanasie, la mise en œuvre d’une alimentation et d’une hydratation artificielles étant, à cet égard, un impératif. La sédation, en effet, n’a pas vocation à n’être utilisée qu’en dernière intention durant une phase terminale : son objectif étant de diminuer la perception de symptômes, elle doit être envisagée avec le patient pour lui permettre de passer un cap difficile, douloureux, ou de récupérer de tels passages. La sédation offre le loisir aux praticiens d’en faire varier la durée, mais aussi l’intensité : simple somnolence et réaction au bruit ; absence de stimulations auditives fortes ; sommeil profond – l’intensité du sommeil doit être alors évaluée et surveillée. L’avantage de cette pratique est de rassurer le patient en l’y associant et en lui permettant ainsi d’être sûr de ne pas être précipité vers le décès sans que sa volonté soit respectée ; elle lui permet aussi de continuer à bénéficier de soins pendant son sommeil.

La sédation est également une forme de réponse à apporter aux symptômes impossibles à soulager, au premier rang desquels la douleur. Il est erroné de penser que le développement d’unités fixes ou mobiles de soins palliatifs, la formation des personnels concernés, éradiqueraient les déterminants des demandes et des « offres » d’euthanasie. L’une des raisons en est que la lutte contre la douleur n’est pas tout le temps couronnée de succès, quand bien même elle est pratiquée par des professionnels accomplis disposant des moyens adéquats. Les professionnels des soins palliatifs s’accordent à reconnaître qu’ils savent soulager la quasi-totalité des douleurs... la quasi-totalité, donc pas toutes les douleurs. La souff-

france, toutefois, n'est pas le seul symptôme qui puisse affecter des personnes en fin de vie ou subissant une maladie grave, on peut en citer d'autres : prurits généralisés, hoquets, sudations abondantes, nausées et vomissements, etc. C'est la raison pour laquelle, encore une fois, l'utilisation du terme « euthanasie passive » est tendancieuse : l'euthanasie est un geste destiné à provoquer la mort, tel n'est pas l'objet des soins palliatifs ou des traitements destinés à soulager la douleur.

### ***Directives anticipées et personne de confiance***

Chacun est désormais en mesure d'exprimer par avance ses choix en cas de maladie et d'incapacité. La loi Leonetti a validé le dispositif des directives anticipées qui permet à chacun, dans l'éventualité d'une incapacité à s'exprimer, d'indiquer par avance ses souhaits concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Bien évidemment, les positions exprimées dans les directives anticipées sont révocables à tout moment. À condition que ces directives aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin doit en tenir compte. On notera que le Code de la santé publique n'établit pas de distinction suivant la capacité des personnes à prendre des décisions pour elles-mêmes : en d'autres termes, la capacité ou l'incapacité juridique des personnes n'est pas un critère déterminant dans la possibilité de rédiger des directives anticipées et dans l'obligation faite aux médecins d'en prendre connaissance et d'en tenir compte. Rappelons que les personnes majeures sont protégées dès lors que l'altération de leurs facultés nécessite une protection de leurs intérêts par un tiers. Les mineurs, quant à eux, sont présumés incapables juridiquement, d'où le caractère indispensable de l'avis de la ou des personnes disposant de l'autorité parentale à leur égard dans toutes décisions les concernant. Le Code de déontologie médicale précise que, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt des traitements concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin doit recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible

cette consultation – et ce, qu’il y ait eu ou non rédaction de directives anticipées.

De même, l’introduction d’un tiers dans les décisions, les démarches ou les entretiens médicaux relevant de la santé d’un patient est permise par la loi Leonetti. Désormais, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance – un parent, un proche ou le médecin traitant – qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d’état d’exprimer sa volonté et/ou de recevoir l’information nécessaire à cette fin. Cette disposition concerne également les malades hospitalisés à qui il est proposé, mais non imposé, de désigner une personne de confiance pour la durée de leur séjour à l’hôpital. Quand le patient se trouve en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, hors d’état d’exprimer sa volonté, l’avis de la personne de confiance l’emporte sur tout avis non médical, sauf en cas d’urgence ou d’impossibilité, mais à l’exclusion des directives anticipées – ces dernières prévalant sur l’avis de la personne de confiance désignée.

La possibilité de désigner une personne de confiance est néanmoins réservée aux personnes disposant de la capacité juridique, alors qu’une telle restriction n’a pas été jugée nécessaire concernant les directives anticipées. Un adulte placé sous tutelle (*a fortiori* un mineur) ne peut pas désigner une personne de confiance ; le juge des tutelles peut, en revanche, confirmer la mission de la personne de confiance désignée antérieurement à la mise sous tutelle – ou, à l’inverse, révoquer cette personne.

### ***La contrainte financière à l’origine de dérives ?***

Il faut maintenant aborder la dimension médico-économique de la question de l’abrègement de l’existence, tant les affirmations erronées et les contrevérités polluent le débat. L’euthanasie serait, selon certains, la conséquence inéluctable de la pression financière intolérable que subissent les établissements de santé ; pour les autres, elle satisferait à la fois l’aspiration légitime des individus à ne pas prolonger une existence indigne d’être vécue et soulagerait la collectivité d’un investissement exagéré dans le maintien artificiel d’existences qui n’auraient plus de raison d’être ; les nouveaux



modes de financement et d'encadrement des dépenses des établissements de santé inciteraient fortement à se « séparer » de patients dont le coût de la prise en charge serait au plus élevé dans les derniers mois de leur vie. Le contexte économique déprimé qui caractérise l'hôpital public – où, rappelons-le, décèdent près des trois quarts des Français – conduirait-il les hospitaliers à abréger l'existence de patients afin de libérer des lits et de soulager ainsi les budgets hospitaliers ? Dans un tel contexte, la légalisation de l'euthanasie introduirait une transparence sur les pratiques et limiterait son recours aux seules demandes volontaires en excluant toute euthanasie involontaire, quel qu'en soit son motif. En réalité, si la pression économique forme sans aucun doute un élément de contexte, un « bruit de fond » du débat sur les fins de vie, il faut toutefois se garder de toute précipitation et de conclusions hasardeuses.

Précisons tout d'abord que l'affirmation consistant à dire que les mourants n'ont pas leur place à l'hôpital relève de l'évidence. Le terme « hôpital » comprend en réalité plusieurs catégories d'établissements de santé : les établissements dits MCO (médecine-chirurgie-obstétrique), qui dispensent des soins aigus ; les établissements de soins de suite et de réadaptation, où les patients suivent des soins de convalescence et/ou de rééducation ; et les structures de long séjour qui, pour la plupart d'entre elles, accueillent des personnes âgées peu ou pas malades du tout. Or, quand on parle d'hôpital, on fait généralement référence aux établissements de soins aigus. Dès lors que l'équipe soignante a constaté qu'il n'y a plus de gains thérapeutiques à poursuivre la dispensation de soins aigus, sauf à basculer dans une situation d'acharnement thérapeutique, la place du patient n'est plus à l'hôpital, pris dans le sens d'établissements MCO. Il n'y a ainsi rien d'anormal à constater qu'un mourant ne doit pas continuer à être hospitalisé dans un lit de soins aigus – sauf ponctuellement, quand son état exige la dispensation de soins –, mais plutôt dans des structures d'accompagnement adaptées à son état. Ce qui est choquant, en revanche, c'est qu'il y ait aussi peu d'unités ou d'établissements dispensant des soins palliatifs, ou de structures d'hospitalisation à domicile.

Cette précision étant faite, peut-on légitimement affirmer que le contexte économique des établissements de santé inciterait en toute

opacité à abrégé la vie de patients pour des motifs économiques, ce à quoi serait censée remédier une légalisation/dépénalisation de l'euthanasie ? La réponse négative ne peut venir que de la compréhension de la logique du financement actuel des hôpitaux. L'encadrement des dépenses des établissements publics de santé est certes drastique. L'état des prévisions de recettes et de dépenses (EPRD) a remplacé la procédure budgétaire qui avait cours depuis plusieurs décennies et qui, en constatant à la fin du premier trimestre de l'année suivante les finances de l'année précédente, avait permis aux hôpitaux d'utiliser leurs déficits comme autant de ballons d'oxygène financiers. Désormais, l'EPRD oblige les directions d'hôpitaux à rendre compte de l'état de leur exercice budgétaire presque en temps réel : dès la fin du premier trimestre de l'exercice (soit un an plus tôt que dans le régime budgétaire précédent), la situation financière et les perspectives sur l'année entière doivent être justifiées devant leur tutelle. La différence est majeure, la contrainte économique et financière étant devenue extrêmement forte. Dans ces conditions, avancent certains, comment ne pas comprendre que les établissements de santé soient tentés de se débarrasser de leurs malades les plus coûteux qui, au demeurant, n'en ont plus que pour quelques jours, quelques semaines tout au plus, à vivre ?

La réponse vient du nouveau mode d'allocation des recettes des établissements de soins. La tarification à l'activité (T2A) a introduit un mode de financement directement lié à leur activité. Alors qu'auparavant, les recettes des hôpitaux étaient forfaitisées, elles sont dorénavant intégralement dépendantes du nombre de patients accueillis et de la lourdeur des actes qui leur sont dispensés. À chaque catégorie de séjour correspond une somme – plus ou moins importante suivant le type de prise en charge – que l'établissement perçoit en regard. Par conséquent, autant on pouvait suggérer que, sur la base de recettes forfaitaires et de dépenses variables, les établissements de soins pouvaient être tentés de minorer les secondes pour préserver les premières ; autant, dans le cadre d'un financement adossé à l'activité, la présence de chaque patient dans l'établissement « rapporte » en recettes à ce dernier. Toute la question réside dans l'analyse comparative des recettes suivant le type d'activité. Dit autrement, il convient de savoir si la prise en charge d'un patient en fin de vie « produit » autant de recettes que d'autres

types d'actes ou de séjours : on entend ainsi, à tort, que les actes relevant des soins palliatifs seraient insuffisamment rémunérés pour les établissements, ce qui expliquerait leur réticence à développer cette activité.

Or c'est tout à fait inexact. La question du lien entre mode de financement et offre des établissements en soins palliatifs porte en réalité sur le fractionnement des séjours et sur la nécessité de passer d'une tarification à l'acte (qui est désormais la règle) à une tarification à la journée qui éviterait d'introduire une réflexion quant à la durée du séjour du patient. Actuellement, il y a trois seuils de durée de séjour en soins palliatifs : moins de deux jours ; de deux à trente-cinq jours ; au-delà de trente-cinq jours. Il est donc plus intéressant financièrement de fractionner les séjours, une hospitalisation de vingt jours par exemple « rapportant » moins que deux de dix jours. La fixation de seuils de durée, qui déterminent les recettes créées par le séjour d'un patient, peut ainsi conduire à des dérives de gestion : sorties fictives, sélection de patients ou, à l'inverse, obstination déraisonnable. La tentation pour les établissements est donc moins d'hésiter à prodiguer des soins palliatifs que de justifier une cotation des séjours en soins palliatifs afin d'accroître leurs recettes, puisque ces séjours sont davantage valorisés financièrement pour tenir compte de la plus grande charge de travail et de moyens qu'ils exigent. De même, si c'était la seule motivation financière qui devait déterminer le développement des pratiques palliatives, les établissements pourraient être incités à jouer sur les durées d'hospitalisation, les dotations forfaitaires accordées pour chacun d'entre eux variant en fonction de leur durée. C'est la raison pour laquelle, il est prévu que la modulation des tarifs de séjours en soins palliatifs s'articule désormais autour de quatre niveaux. Dans tous les cas, il y a consensus pour juger qu'il est nécessaire de trouver des dispositifs permettant de lisser les effets de seuils liés à la tarification à l'activité pour corrélérer encore plus les tarifs et les durées de séjour.

Mais la question au fond n'est pas de savoir si telle ou telle modalité de financement encourage ou entrave le développement des soins palliatifs, ces derniers devant plutôt être le fruit d'une politique d'amélioration des pratiques professionnelles et de la prise en charge des patients, de mise en œuvre d'actions de formation et de démarche qualité, et ce, indépendamment de questions de finance-

ment adossées à la cotation de tel ou tel acte de soin. On peut donc se demander pourquoi il n'a été envisagé d'appliquer aux soins palliatifs les règles dont bénéficient les urgences, les greffes et les missions d'intérêt général assumées par les hôpitaux publics, à savoir conserver une modalité de recettes forfaitaires pour prendre en compte le caractère particulier de ces activités. La T2A étant un mécanisme puissant d'incitation à la productivité, il a été jugé que certaines activités hospitalières ne pouvaient pas y être intégralement soumises compte tenu de la difficulté, pour ne pas dire de l'impossibilité, d'y consentir des gains de productivité ; pourquoi n'en serait-il pas ainsi pour les soins palliatifs ? C'est cette question qui avait conduit Jean Leonetti, dans le cadre de la mission qui lui avait été confiée<sup>30</sup>, à saisir le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour lui demander comment mettre en place un système de financement de soins qui, tout en évitant l'obstination déraisonnable, facilite les soins palliatifs. Dans son avis n° 101<sup>31</sup>, le CCNE avait déjà considéré que la tarification à l'activité s'adaptait mal à certaines pathologies, notamment au traitement et la prise en charge des maladies chroniques et des soins palliatifs. Il avait été jugé que la cotation et la quantification de l'accompagnement de la fin de vie soulevaient des questions spécifiques dont la réponse devrait sans doute se trouver dans l'introduction d'une part forfaitaire dans le financement des séjours en soins palliatifs.

Il convient également de prendre de la distance par rapport au discours qui voudrait que, sous l'effet d'une contrainte financière toujours plus forte, la santé des plus âgés serait sacrifiée en raison de l'abrègement de leur séjour en établissements de santé. Le raisonnement est erroné. La réduction drastique des durées de séjour à l'hôpital date du début des années 1980, quand le financement par dotation globale a remplacé le financement dit « au prix de journée » fondé sur la fixation par le préfet du prix de chaque journée d'hospitalisation par établissement de santé, sur la base d'éléments d'information financière communiqués par les directions. Ces der-

---

<sup>30</sup> Rapporteur de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui a remis son rapport à l'automne 2008.

<sup>31</sup> *Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier*, juin 2007.

nières s'appliquaient à obtenir le prix le plus élevé pour chaque journée d'hospitalisation et, une fois ceci fait, à optimiser l'occupation des lits de l'établissement (c'est-à-dire les remplir autant que faire se peut) et accroître ainsi leurs recettes. C'est ce qui explique pour partie que les séjours étaient plus longs : les établissements y avaient financièrement tout intérêt, *a fortiori* puisque cela n'était aucunement préjudiciable à la santé de leurs patients. Le changement est venu de l'introduction du financement par dotation globale, une enveloppe budgétaire fermée représentant environ les trois quarts des dépenses totales des établissements, elles-mêmes encadrées par un taux directeur d'évolution d'une année sur l'autre. Leur financement n'étant plus dépendant du taux de remplissage de leurs lits, les hôpitaux ne trouvaient plus d'intérêt financier à prolonger les séjours au-delà du nécessaire. Combinés aux progrès fulgurants de la technique et de la pratique médicales, cette modification de la dotation en recettes des établissements explique, pour une bonne part, la réduction spectaculaire des durées moyennes de séjour.

Par conséquent, tenter d'expliquer le rapport des hospitaliers à la fin de vie par la situation économique et budgétaire des établissements de santé où ils exercent n'a pas grand sens. Il est faux de dire que tout incite les hôpitaux à se « débarrasser » de leurs malades les plus gravement atteints au profit de patients présentant un profil thérapeutique plus « rentable ». En cas contraire, le risque majeur serait que la crainte suscitée de longue date par l'hôpital ne finisse par resurgir : l'hospitalisation redeviendrait synonyme de fin de vie, les classes aisées se faisant soigner à domicile ou dans des établissements privés cependant que les moins fortunés et les indigents échoueraient dans le domaine public de la santé.

### ***Soulagement des malades ou des survivants ?***

Le lien entre malades, patients en fin de vie et familles est empreint de nombreux clichés et poncifs, l'image la plus complaisamment véhiculée étant celle d'un âge d'or révolu où l'on décédait paisiblement entouré et assisté par les siens. La réalité est bien

plus complexe et, surtout, la question de la légalisation d'une mort anticipée par un tiers fait resurgir le caractère ambivalent du lien familial qui pourrait trouver à exprimer sa dimension la moins estimable dès lors que la précipitation des décès viendrait à être autorisée. Franchement posée, la question est de savoir si l'euthanasie serait bien destinée à soulager les patients... ou bien davantage leur famille ou leurs proches.

Toute la question est en effet de savoir pour qui la mort doit être « confortable » : pour le patient ou pour son entourage ? Faut-il penser autant à ceux qui partent qu'à ceux qui restent ? Ou même davantage à ces derniers ? C'est à l'aune de cette question qu'il faut estimer l'influence des familles et leur implication éventuelle dans la destinée de membres malades et/ou en fin de vie. C'est le sens de l'observation de Michel Landa – fondateur de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité – quant à l'état des proches : « ... *angoissés par le spectacle d'un être cher qui souffre ou se dégrade, culpabilisés par leur impatience bien naturelle devant une agonie qui se prolonge sans justification*<sup>32</sup> ».

La pression exercée par les familles sur les patients en fin de vie est souvent très importante, et pourrait l'être encore davantage si l'interdiction de la mort assistée venait à être levée. La crainte d'être une charge pour les siens est l'un des déterminants des demandes de fin de vie anticipée. Cette ambivalence est entretenue par l'attitude des familles elles-mêmes – de façon consciente ou inconsciente, exprimée ouvertement ou laissée entendre au malade. L'une des souffrances les plus dures à endurer pour les proches d'un mourant, par-delà la perspective de sa disparition prochaine, est que – l'agonie se prolongeant – un sentiment de lassitude vient se surajouter à la peine, et que cette culpabilisation, ce déchirement entre des sentiments contradictoires, finit par susciter un désir secret et inconscient de voir la situation prendre fin. Cette réaction est encore exacerbée quand les familles prennent en charge le malade à leur domicile, s'épuisent physiquement et psychologiquement dans les soins et le soutien, sans même évoquer ici les demandes incongrues et odieuses que les équipes soignantes se voient parfois adresser s'agissant des vacances prochaines, de la garde des animaux domestiques ou des projets professionnels qui

---

<sup>32</sup> Michel Landa, « Un droit », *Le Monde*, 19 novembre 1979.

rendraient nécessaires « l'abrègement des souffrances » du malade. Sans même aller jusqu'à la dernière extrémité, rappelons que les demandes de sédation d'un patient peuvent parfois avoir pour origine le souhait de la famille et/ou des proches de ne plus endurer les plaintes et les manifestations de douleurs exprimées par ce dernier.

Or le décalage existant fréquemment entre l'état réel du malade et sa perception par son entourage est abondamment décrit. Les familles et les proches surestiment naturellement les conséquences de la maladie de l'un des leurs. Il ne peut en être autrement : un bien-portant n'a comme critère de jugement que son état de santé et celui de ceux qu'il constate autour de lui ; par comparaison, être diminué, affecté, meurtri par la maladie, ne peut lui apparaître que comme une situation catastrophique. Combien de soignants hospitaliers n'ont-ils pas entendu les propos alarmés de parents ou de proches à propos de l'état d'un malade, alors qu'eux-mêmes trouvaient au contraire que la situation de ce dernier était tout à fait satisfaisante... bien évidemment compte tenu de sa situation. Dit autrement, les proches et les familles estiment l'état d'un patient en fonction ce qu'il était avant d'être malade ; à l'inverse, les soignants et les patients eux-mêmes – laissés libres de leur appréciation – jugent de l'instant présent à l'aune des contraintes de la maladie et pas à la lumière de leur état antérieur de bien-portant.

Cet « inconfort » lié à la volonté des mourants de continuer de vivre malgré tout et, comme conséquence de cette aspiration, le sentiment qu'ils ont parfois de la nécessité de ménager les vivants ne vaut pas que pour les familles : les bien-portants dans leur ensemble, émanation vitale du corps social, se verraient bien affranchis du devoir de solidarité qui pèse sur leur conscience ; la société elle-même serait libérée du fardeau de l'accompagnement interminable des agonisants. La question centrale, au fond, est de savoir pour qui rendre la mort supportable : les patients, les soignants, les familles ? C'est bien là que se situe le caractère destructeur de la fin de vie : être à la fois affecté par une disparition prochaine et, tout à la fois, finir par souhaiter son accomplissement tant la fatigue, l'épuisement émotionnel et physique deviennent intenable. Considérer que la mort représente un soulagement pour le mourant ne relève pas, chez les proches, d'un deuil qui serait commencé avant l'heure, ou accompli par rapport au malade tel qu'il était

avant sa maladie, c'est d'une façon ou d'une autre aspirer à ce que leur souffrance à eux prennent fin aussi. Si l'on considère que perdre un être cher c'est perdre aussi une partie de soi-même, alors on comprend mieux le désir coupable que peuvent ressentir les proches d'un mourant à voir se dégrader cet acteur de leur propre vie dont l'image se métamorphose et s'endommage sous leurs yeux. Faire le deuil d'une personne, c'est se remémorer cette dernière comme elle a vécu ; or l'allongement de l'agonie peut conduire à faire prévaloir son image de mourant et brouiller le souvenir que souhaiteraient en garder les êtres les plus proches et les plus chers. Cette aspiration contradictoire renforce le sentiment de culpabilité déjà ressenti par les intimes, qui s'accusent de ne pas avoir assez aimé, assez dit, assez protégé, assez entouré. L'accroissement de ce sentiment de culpabilité peut aussi avoir comme effet paradoxal de désirer mettre fin à la source de cette culpabilité, en raccourcissant la période de fin de vie. Le risque est d'attendre des patients très malades qu'ils fassent la démonstration de leur « sagesse » en prenant acte de leur décès prochain pour, ayant déjà appris à ne plus être là, quitter le monde avant leur heure. La mise en œuvre d'un dispositif légal d'abrègement de l'existence introduirait des critères « d'éligibilité » au décès qui, bien évidemment, soulageraient les familles de la culpabilité de voir se terminer une vie qui finit par détériorer la leur. Mettre un voile sur la volonté réelle des familles en externalisant la décision au bénéfice de la collectivité est une tentation sujette à dérive : quand tout le monde devient responsable d'une décision, plus personne ne l'est en réalité.

C'est à la lumière de cette ambiguïté, souvent insoutenable, qu'il faut décrypter l'affirmation consistant à dire que, sous l'effet de l'allongement de la période terminale de la vie permis par les progrès de la réanimation médicale, les conditions de la fin de vie se seraient dégradées par rapport à ce qu'elles étaient auparavant : la cessation d'une sorte « d'âge d'or » du décès, un paradis perdu de la fin de vie. À rebours de ce qui est fréquemment affirmé, on décède mieux de nos jours qu'auparavant, et si le décès intervient plus tard sous le double effet de l'allongement de la durée de l'existence et des progrès de la réanimation médicale, on ne peut que s'en féliciter. Tournons-nous un instant vers Maupassant et sa description d'un temps supposé plus doux à l'égard des agonisants pour se remémorer ce que pouvait être la fin de la vie il y a cent



ans ou plus, et évaluer la prétendue compassion des familles à l'égard des mourants de cette époque. Dans sa nouvelle intitulée « Le Diable<sup>33</sup> », il conte l'histoire d'un paysan qui, partagé entre la nécessité de faucher son blé et l'impératif de veiller sa mère dont l'agonie se prolonge, finit par recourir aux services payants d'une femme – réputée pour son avarice – qui veille les morts et les mourants contre rémunération. Persuadé de la résistance de sa mère, il refuse les tarifs à la journée proposés et impose une prestation facturée au forfait. Une fois la somme fixée, confrontée à la résistance de la mourante, la veilleuse se rend compte qu'elle a été bernée par le paysan manifestement encore plus rusé qu'elle s'agissant d'argent. Elle entreprend donc de précipiter le décès de la vieille femme pour rentabiliser sa prestation à l'aune des tarifs qu'elle pratique ordinairement. Après lui avoir raconté que, quelques instants avant le trépas, le Diable apparaît à tous les agonisants avec un balai à la main, une marmite sur la tête, et poussant de grands cris, elle se déguise telle sa description et, gesticulant, poussant des clameurs réverbérées par la marmite posée sur sa tête, elle menace la mourante de son balai tant et si bien que : « *Éperdue, le regard fou, la mourante fit un effort surhumain pour se soulever et s'enfuir ; elle sortit même de sa couche ses épaules et sa poitrine ; puis elle retomba avec un grand soupir. C'était fini.* »

On ne peut être que dubitatif à l'égard de la posture supposée des sociétés traditionnelles face à la mort, décrite comme familière, atténuée, indifférente, s'opposant par là à l'attitude contemporaine dont la peur de la mort s'étendrait jusqu'à ne plus dire son nom<sup>34</sup>. C'est l'inverse qui prévaut en réalité : qui aujourd'hui croit encore à ce qui terrorisait les gens vivant à ces époques supposées indifférentes à l'égard de la mort ? Est-ce nous qui ornons nos demeures de gousses d'ail, de crapauds plantés sur les portes, qui marmonnons des mélopées censées éloigner les esprits malins ? Qui tremblons à l'idée de l'enfer, de la présence du diable révélée partout : chez les malades mentaux, les chats, dans les maisons et sur les outils ? Il est vraiment difficile de croire que la mort suscite en nous davantage de crainte qu'il y a quelques siècles. Quant à la

---

<sup>33</sup> Guy de Maupassant, *Contes et nouvelles*, Robert Laffont, Paris, 1988.

<sup>34</sup> Philippe Ariès, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-âge à nos jours*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, p. 24.

familiarité, il est évident que la norme dans les pays occidentaux est désormais de vivre vieux et qu'avant un certain âge aucun d'entre nous n'est confronté aux décès de proches, d'intimes ou de connaissances. À l'inverse, les sociétés traditionnelles – y compris celles qui subsistent encore aujourd'hui sur la planète – sont sans cesse confrontées à la mort, présente à chaque âge. Faut-il pour autant regretter cette distance avec la mort, corollaire d'une espérance de vie à la naissance de presque 80 ans désormais, et déplorer une moins grande familiarité avec le décès due à une espérance de vie deux fois plus élevée ?

Il est peu probable que les mourants aient été si bien accompagnés par le passé et qu'ils le soient si mal de nos jours. L'image de sociétés traditionnelles entourant les mourants jusqu'au trépas, leur dispensant réconfort et affection, qui s'opposerait à la description d'une agonie contemporaine marquée par la solitude et l'impréparation, relève du cliché : c'est peut-être l'inverse qui prévaut. Bien sûr, grâce au développement des pratiques et des techniques de soins ambulatoires, il est préférable de décéder chez soi qu'à l'hôpital – dès lors que les conditions familiales nécessaires sont réunies. Mais il reste à démontrer qu'il est moins humain de décéder de nos jours en établissement qu'à son domicile il y a cent ans, et que les agonisants soient mis à l'écart du reste de la société en étant hospitalisés<sup>35</sup>. Le poids des familles sur les mourants est une composante indissociable des vies passées presque exclusivement dans la demeure familiale, et y finissant.

Les sociétés traditionnelles se caractérisaient par la nécessité de la survie liée à la subsistance : ne pas produire, c'était peser sur le groupe, contrairement à nos sociétés où les effets économiques de l'improductivité ont été compensés par des dispositifs mutualisés d'assistance. Décéder dans une société traditionnelle, c'était également affronter les affres de l'agonie sans accompagnement médical ni soulagement chimique. On peut au contraire constater aujourd'hui que le mourant est davantage entouré – certes par des professionnels – et de mieux en mieux accompagné vers son décès par les techniques médicales et les moyens de la pharmacopée.

---

<sup>35</sup> Céline Lafontaine, *La société postmortelle*, Paris, Seuil, 2008, p. 32.

### *Les effets juridiques et financiers du décès*

À la dimension psychologique et émotionnelle de la fin de vie peut venir s'ajouter une dimension économique et financière fondée sur les effets juridiques du décès. Tant que ce dernier n'est pas médicalement prononcé, la personne conserve la plénitude de sa personnalité et de ses effets afférents. Le droit n'envisage aucune gradation dans la personnalité juridique en fonction du degré de conscience de l'être humain, qui conserve ainsi l'intégralité de ses droits quel que soit son état physique. Rappelons incidemment que, contrairement à ce qui est parfois avancé, la détermination de la mort ne fait plus question et est sans doute bien plus précise et définitive que ce qu'elle était avant le développement des techniques de réanimation cardio-respiratoires. La frontière entre la vie et la mort n'a pas été estompée par les progrès de la médecine, elle s'en est trouvée précisée, bien que déplacée sous l'effet de la capacité technique dont disposent désormais les équipes soignantes de maintenir en vie une personne aux capacités neurologiques intactes mais dont la dégradation de l'état de santé conduirait à la mort à défaut d'une assistance aux fonctions vitales. La mort se caractérise par l'interruption définitive de toute activité du cerveau.

Excepté quelques cas particuliers (mariages posthumes<sup>36</sup> et mariages *in extremis*<sup>37</sup>), la règle veut que le mariage soit prononcé entre deux personnes vivantes et dissout soit par divorce (ou par la déclaration conjointe des partenaires à un pacte civil de solidarité), soit par le décès de l'un des deux conjoints/partenaires, ou des deux. Précisons que le décès dissout le mariage mais pas les conséquences du divorce, en particulier patrimoniales – le versement d'une prestation compensatoire, par exemple. Hors divorce ou volonté de se séparer, tant qu'une personne mariée/pacsée n'est pas décédée, l'union n'est pas dissoute. S'agissant de la dimension strictement patrimoniale, le Code civil prévoit que le décès met fin à la personnalité juridique et autorise l'engagement de la succes-

---

<sup>36</sup> Validité du mariage entre une personne vivante et une personne décédée si la volonté de cette dernière de se marier avait été exprimée sans équivoque.

<sup>37</sup> Mariage entre deux personnes vivantes dont l'une est sur le point de décéder. Les deux doivent cependant être en mesure d'exprimer leur consentement, ce qui exclut les personnes dans le coma du bénéfice de cette disposition.

sion ; tant qu'il n'est pas constaté, aucune succession ne peut s'ouvrir, quel que soit l'état du patient. Seuls l'arrêt des fonctions physiologiques ou le constat de la mort cérébrale permettent l'ouverture de cette dernière. En d'autres termes, toutes les autres situations où un être humain est placé entre la vie et la mort – coma, états végétatifs chroniques, états pauci-relationnels, *locked-in syndrom* – ne peuvent autoriser l'ouverture d'une succession. S'agissant du début de l'existence, la personnalité juridique s'acquiert avec la naissance pour l'enfant vivant et viable – la viabilité de l'enfant vivant s'établissant à partir d'une durée de gestation d'au moins vingt-deux semaines et d'un poids minimum de 500 grammes. Les enfants mort-nés ne sont pas légalement des personnes, et les enfants vivants mais non viables sont censés n'avoir jamais eu la personnalité juridique, même si les conditions de leur inhumation continuent de faire débat, avec notamment la possibilité de délivrer un acte d'enfant sans vie pour les enfants nés vivants mais non viables ou mort-nés avant le seuil de viabilité.

Le constat du décès ouvre également la possibilité de transferts monétaires : c'est en particulier le cas du capital-décès et des assurances-vie. Le capital-décès est une indemnité versée par l'assurance maladie aux personnes qui étaient à la charge permanente, totale et effective de l'assuré décédé : conjoint, enfants, à défaut ascendants, ou toute autre personne à charge totale, effective et permanente de l'assuré (concubin, collatéral, cohabitant). Elle permet aux proches de l'assuré de faire face aux frais immédiats entraînés par son décès, notamment les frais d'obsèques. Le principe est le même en ce qui concerne des rentes versées aux ayants droit de la victime d'un accident mortel du travail. Dans les deux cas, le décès doit être constaté ; toute autre situation entre vie et mort ne déclenche pas le versement de ces indemnités. Les conditions d'ouverture du bénéfice des assurances vie contractées sont encore plus pertinentes s'agissant du sujet qui nous intéresse. Comme pour les autres indemnités qui viennent d'être évoquées, le capital ne peut être versé aux bénéficiaires qu'une fois le décès constaté, à l'exclusion de toute autre situation de fin ou de prolongation de la vie. Mais le suicide de l'assuré peut parfois être une cause de non-versement de ce capital s'il intervient au cours de la

première année du contrat<sup>38</sup> ; ce n'est pas le cas toutefois au-delà de la première année.

S'agissant de la dimension patrimoniale et successorale du sujet, notons que dans sa brochure intitulée « *Fin de vie. Une nouvelle loi est indispensable*<sup>39</sup> », l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) réclame l'introduction d'un nouvel article dans le Code de la santé publique qui assimilerait l'euthanasie à une mort naturelle, tout particulièrement s'agissant des contrats où la personne était partie prenante. L'ADMD souhaite que le décès provoqué par un tiers soit considéré comme une mort spontanée et emporte les mêmes conséquences en droit que cette dernière. Rappelons qu'en l'état actuel de la législation sont exclus d'une succession ceux qui ont été condamné – en tant qu'auteur ou complice – à une peine criminelle pour avoir volontairement donné ou tenté de donner la mort au défunt<sup>40</sup> – cette mesure ne frappant pas les enfants de celui ou celle qui est ainsi exclu(e) de la succession<sup>41</sup>.

Le lien entre familles, proches, aidants et malades – en particulier dans la perspective de l'abrègement éventuel de la vie de ces derniers – doit également s'apprécier à l'aune de l'impact de la prolongation de l'existence sur les successions. Le placement en institution de retraite est coûteux, la dotation en structures d'hébergement des personnes âgées étant largement inférieure aux besoins ; dans le cas de patients en état végétatif chronique, la prise en charge est encore plus onéreuse. Il y aurait donc une immense hypocrisie à imaginer que le débat sur l'euthanasie est totalement déconnecté de ces questions financières. Cette tentation existe d'ores et déjà, les témoignages de soignants en la matière ne sont pas isolés. Qu'en serait-il dès lors que l'euthanasie serait légalisée ou, tout au moins, sa pratique dépénalisée ? Bien évidemment, les demandes directes de familles d'abrègement de l'existence d'un patient seraient écartées – personne ne fait droit à une telle revendication –, mais la vulnérabilité des personnes malades, en fin de vie, l'influence qu'elles peuvent subir, le désir de ne pas peser sur

---

<sup>38</sup> Article L. 132-7 du Code des assurances.

<sup>39</sup> Téléchargeable sur le site Internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : <http://www.sfap.org>.

<sup>40</sup> Article 726 du Code civil.

<sup>41</sup> Article 729-1 du Code civil.

leurs proches, pourraient les conduire à accepter l'inacceptable en demandant qu'on mette fin à leurs jours quand bien même leur inclination naturelle ne les y inciterait pas spontanément.

La question devient encore plus aiguë sous l'effet de la réflexion actuellement menée sur le financement du risque dépendance par prélèvement sur le patrimoine des personnes âgées. Le Sénat avait déjà fait naître un débat controversé en suggérant que le financement de l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) puisse être partiellement assuré par un recours sur les successions des personnes âgées en bénéficiant. En 2008, le gouvernement avait suggéré que la couverture sociale de la perte d'autonomie ne soit pas assurée par la création d'une cinquième branche de la Sécurité sociale<sup>42</sup> mais par un système de protection pour partie adossé à un prélèvement opéré sur le patrimoine des personnes âgées après leur décès. Comment ne pas voir que la conjugaison d'une légalisation de l'abrègement de l'existence et de la mise en œuvre d'un dispositif qui réduirait la succession des héritiers à mesure que la vie de la personne âgée, dépendante ou malade, se poursuivrait, pourrait susciter les pires tentations ? La dimension « économique » de la fin de vie est à ce point déjà présente qu'elle est prise en compte dans le Code de déontologie médicale qui précise qu'un médecin qui aura traité une personne pendant la maladie dont elle est décédée ne pourra en hériter que sous des conditions biens précises définies par la loi. Ce médecin ne peut pas non plus user de son influence pour obtenir un mandat de cette personne ou passer un contrat à titre onéreux avec elle dans des conditions qui lui seraient anormalement favorables. Cette préoccupation économique est encore plus avivée dans le cas des personnes en état végétatif chronique : tant qu'elles ne sont pas décédées, les mécanismes de transmission de patrimoine ne peuvent pas être mis en œuvre.

On peut douter des affirmations tendant à présenter la situation passée des mourants comme infiniment plus confortable que celle prévalant aujourd'hui. Quand Philippe Ariès<sup>43</sup> affirme que : « *Autrefois, le mourant gardait sa valeur jusqu'au bout* », on serait

---

<sup>42</sup> Les quatre premières branches sont : accidents du travail/maladies professionnelles ; vieillesse/veuvage ; famille ; maladie/maternité/invalidité/décès.

<sup>43</sup> *Op. cit.*, p. 217.

tenté de rétorquer que sa plus grande valeur se créditait plutôt au moment de son décès. Philippe Ariès remarque d'ailleurs que l'émergence de la pratique du testament s'est expliquée par la crainte des mourants de ne pas être écouté ni obéi par leur entourage à défaut d'un acte légal les y contraignant, et ce, dans un contexte légal de confusion des biens et de questionnement quant à la transmission de la propriété.

\*

Il y existe donc une forme de « contention culturelle » qui rend illusoire toute autonomie véritable dans le domaine pourtant essentiel de la fin de l'existence et de son éventuel abrègement – solitaire ou accompagné. De nombreux exemples de formes de suicides culturellement contraints conduisent ainsi des personnes bien-portantes, saines d'esprit, et non désireuses de mettre fin à leur jour, à se suicider parce que c'est l'attitude qui est collectivement requise en réponse à la situation dans laquelle elles se trouvent : capitaines coulant avec leur navire, militaires se suicidant en réponse à leur échec, kamikazes donnant leur vie à une cause, etc. Il conviendrait que les patients en fin de vie ne finissent pas par être socialement et culturellement incités au sacrifice suprême pour le « bien » de la collectivité, comme un détournement délétère du sens profond de l'intérêt général. Pour explorer la forme que pourrait prendre une telle incitation, il faut maintenant nous pencher sur le phénomène de magnification de la mort.