

Le rapport Leonetti sur l'euthanasie : la France tient bon, mais...

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 10 décembre 2008

Le rapport de la mission parlementaire de réévaluation de la loi sur la fin de vie, remis au Premier ministre le 2 décembre par Jean Leonetti, a été accueilli avec un ouf de soulagement par les professionnels de santé et de l'éthique.

La sagesse du docteur Leonetti n'est plus à démontrer dans la conduite des débats complexes sur les problématiques de fin de vie. Par deux fois, il a réussi l'exploit de barrer la route à l'euthanasie alors que tout laissait supposer que la France n'y résisterait pas. Déjà en 2004, Jean Leonetti, à la tête d'une mission de trente députés, tient bon contre vents et marées.

Aujourd'hui, essayant avec calme la tempête médiatique de l'affaire Sébire, il a maintenu le cap en sauvegardant l'équilibre de la loi qui porte son nom, malgré les tiraillements provenant des trois collègues qui siégeaient avec lui dans cette nouvelle mission, les députés socialiste Gaëtan Gorce, communiste Michel Vaxès et centriste Olivier Jardé.

De cela, nous pouvons lui en être profondément reconnaissants. Écartant résolument toute solution euthanasique du champ de la médecine, qui saura dire l'impact moral et psychologique que représente le choix de la France sur ses voisins européens ? Qui mesurera la dynamique de la décision française dans le soutien qu'elle peut offrir au grand duc Henri après son [objection de conscience](#) exemplaire au vote des députés luxembourgeois ?

La tradition hippocratique

Contrairement à ce qui a été dit ici ou là, le député UMP des Alpes-Maritimes n'a pas doté notre pays d'une vision française de la fin de vie ou d'une troisième voie entre euthanasie et acharnement thérapeutique. Il a fait passer dans la loi la vision séculaire de la tradition médicale hippocratique qui bannit ces deux tentations. Et qui tient à la hauteur de leur vocation l'ensemble des professions soignantes et des générations futures d'étudiants.

En effet, le dispositif législatif, à présent reconduit, n'ouvre aucun droit à la mort médicalement provoquée et maintient fermement l'interdit civilisateur du meurtre. L'outrance de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a été unanimement réprouvée au cours des auditions menées de main de maître par Leonetti. L'un des experts entendus, directeur de l'Espace éthique des hôpitaux de Paris, le professeur Emmanuel Hirsch, le rappelait encore dans une tribune où il ne mâche pas ses mots : Cette idéologisation [...] bafoue les fondements même de la démocratie et nous livre [...] aux dérives d'une évidente barbarie (*Le Figaro*, 2 décembre). Pour lui, le temps des vaines controverses doit prendre fin [...]. On ne saurait tolérer davantage leurs discours.

Bien sûr, les partisans du droit à la mort ne sont pas prêts à baisser les bras, furieux de cette nouvelle déconvenue. En témoignent les motions déposées à l'Assemblée nationale pour une aide active à mourir, à droite comme à gauche. Henriette Martinez, issue des rangs de l'UMP, rejoint ainsi l'ancien Premier ministre Laurent Fabius, obnubilé depuis de nombreuses années par l'assistance médicale au suicide. Mais que valent ces gesticulations parlementaires quand on sait qu'elles sont portées la plupart du temps par des sympathisants de l'ADMD ? Que penser d'une association qui recrute ses soutiens politiques dans le vivier franc-maçon comme l'a montré une enquête du *Monde* il y a quelques mois [1] ?

Ces derniers n'ont-ils pas fait de l'ultime liberté comme ils disent, leur dernier grand combat moral au sein de la République, après les lois sur la contraception, l'avortement et la bioéthique ? N'est-ce pas cette mouvance radicale qui déstabilise le Luxembourg aujourd'hui, l'un des sénateurs verts à l'origine de la loi étant cofondateur de l'ADMD luxembourgeoise ? Le professeur Puybasset, chef de l'unité de neuro-réanimation chirurgicale de la Pitié-Salpêtrière, répond de manière cinglante à tous ces élus endoctrinés :

Si certains politiques veulent ouvrir un droit à la mort, qu'ils l'assument pleinement, sans instrumentaliser la profession médicale. Rien ne s'opposerait à ce que la distribution de potions mortifères soit réalisée dans un bureau idoine des mariés avec des garanties qu'ils estimeraient nécessaires. L'euthanasie n'est pas un acte médical. Apprendre à la pratiquer requiert dix minutes de formation. Par contre, engager des soins proportionnés réclament dix ans d'études et au moins autant de pratique clinique (*Le Figaro*, 3 décembre).

Voilà qui est dit.

La sinistre exception euthanasique

Non moins redoutable que les apôtres de l'injection létale, Jean Leonetti a dû affronter la célèbre notion

d'exception d'euthanasie portée en son temps par le Comité consultatif national d'éthique [2]. Tâche d'autant plus ardue qu'un des membres de la mission parlementaire, Gaëtan Gorce, en est un farouche partisan. La qualité des débats a permis cependant de montrer que la dépénalisation de l'acte euthanasique, fût-ce à titre exceptionnel, développe ensuite sa propre dynamique mortifère, résiste aux garde-fous sensés en atténuer les effets et s'emballer pour faucher les plus faibles.

Emmanuel Hirsch, très sévère, cite l'exemple stupéfiant de la Belgique qui en quelques années a banalisé les pratiques de l'euthanasie jusqu'à les appliquer à des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies psychiatriques, voire en salle d'opération afin de prélever des organes à des fins médicales ou scientifiques. Administrée en majorité au domicile du patient à coup de kits euthanasiques vendus en pharmacie, l'inscription belge d'une dérogation à l'interdit de l'homicide a abouti en quelques années à l'instauration d'une société de l'euthanasie qui résiste à toute régulation politique. Au cours de son audition, Didier Sicard lui-même, pourtant ancien président du CCNE, tirant les conséquences de l'impasse du texte, a dû le désavouer. C'est peut-être l'une des grandes leçons que l'on peut dégager du nouveau rapport Leonetti. L'avis n. 63 a perdu de sa superbe et enthousiasme beaucoup moins ceux qui justement se sont essayés à une époque à délimiter une troisième voie à la française. Cependant, la vigilance reste de mise car l'exception euthanasique restera l'arme la plus sûre dans les prochaines années pour enfoncer à nouveau la législation du 22 avril 2005.

Promouvoir la médecine palliative

Fidèle au *primum non nocere* – d'abord ne pas nuire – d'Hippocrate, la mission confirme également le rejet de toute obstination déraisonnable expression qualifiant l'acharnement thérapeutique. Éviter une intervention médicale qui serait inutile ou disproportionnée à la situation réelle du malade relève des bonnes pratiques. Il est parfaitement licite de ne pas entreprendre ou de suspendre un traitement lorsque l'intention est celle de renoncer à l'acharnement thérapeutique auquel il conduirait.

À ce titre, la proposition de création d'un observatoire de la fin de vie, si elle permet de lever le voile sur des pratiques clandestines d'euthanasie ou d'obstination injustifiée, mérite d'être encouragée. Cet organisme pourrait être un outil précieux s'il permet en outre de mieux cerner la façon dont meurent les Français pour adapter nos stratégies d'accompagnement et promouvoir une sollicitude soignante qui renouvelle notre approche envers les plus vulnérables.

C'est dans ce cadre que prennent tout leur sens les différentes recommandations en faveur du développement d'une médecine palliative qui puisse répondre à sa mission. L'instauration d'un congé payé de quinze jours pour être aux côtés de ses proches en fin de vie contribuera à retisser les liens de solidarité familiale parfois distendus comme l'a montré le drame de la canicule de l'été 2003. Pourvoir à la création départementale d'unités palliatives d'ici 2013 est également un objectif digne de louange.

Enfin, la préconisation d'un référent issu des soins palliatifs, à la fois expert et médiateur, pour désamorcer d'éventuels conflits entre les malades, leurs familles et les équipes soignantes, est en effet une piste à explorer. Ce qui importe est de donner un statut universitaire [3] à cette discipline et diffuser cette culture du prendre soin en direction de tous les soignants, aussi bien au cours de leurs études que dans les temps consacrés à la formation continue. L'enseignement du traitement de la douleur reste bien sûr une priorité et ne doit pas demeurer l'affaire des seuls spécialistes.

La sédation en phase terminale

C'est ici que le bât blesse. La mission demande en effet que soient précisées dans le *Code de déontologie médicale* les modalités de sédation chez des patients en phase terminale. Cette technique qui consiste à endormir un malade pour apaiser ses souffrances peut être ambiguë si elle n'est pas correctement appliquée. On ne dira jamais assez que l'analgésie est avant tout un problème de très haute technicité, requérant compétence et expérience médicales, sanctionnées par des diplômes académiques. De manière générale, la sédation fait partie des bonnes pratiques en fin de vie. Elle consiste, en cas de symptômes douloureux réfractaires, à induire une baisse de la vigilance de la personne, en utilisant des moyens pharmacologiques adaptés que les praticiens des soins palliatifs maîtrisent avec sûreté.

Marie-Sylvie Richard, chef de service des soins palliatifs à la maison médicale Jeanne Garnier, confirme que les médecins sont en mesure, en cas de douleur persistante, de maintenir l'altération de la conscience tout en laissant la possibilité d'un mode de communication non verbale. Mais surtout, elle rappelle que l'objectif de la sédation est d'aider le malade à passer cap [...] et ne vise que le soulagement du malade. Provoquer volontairement la mort ne relève pas du soin, pratiquer une sédation réfléchie et appropriée, oui [4].

Qu'est-ce qui va me permettre, en tant que soignant, d'apprécier la légitimité morale de cet acte ? C'est justement la loi Leonetti qui nous donne la réponse : de manière remarquable, elle a intégré dans son édifice l'argument traditionnel du double effet, lequel doit être appliqué à tous les types de traitement anti-douleur. Or, la sédation en phase terminale en fait bien partie et doit bien évidemment être couverte par la théorie du double effet. Que dit-elle ?

Que l'effet bon et premier délibérément recherché est de calmer la souffrance tandis que l'effet secondaire non voulu mais prévu et accepté comme un risque peut être une précipitation du décès. Cette conséquence est elle-même envisagée tout simplement parce que le malade est en fin de vie. Vouloir le bien d'une personne n'implique donc à aucun moment de lui vouloir du mal. Soulager la douleur au risque de la mort ne relève pas de la même intention réelle qu'induire la mort pour supprimer cette douleur [5], analyse le philosophe Nicolas Aumonier.

Or on parle de mettre en place des protocoles sédatifs chez des patients en état végétatif dont on aurait au préalable débranché l'alimentation artificielle. Nous ne reviendrons pas ici sur la problématique de la [nutrition](#) médicale que nous avons largement commentée à propos d'Eluana Englaro en Italie et Hervé Pierra chez nous. La cause de la mort dans ce cas n'est pas l'état végétatif mais uniquement le fait du retrait de la sonde gastrique. Ces malades respirent spontanément, digèrent naturellement les aliments, présentent des fonctions hémodynamiques normales, bref sont dans un état stable qu'aucun spécialiste n'assimile à une fin de vie. La mise en place d'une sonde gastrique ne vise qu'à parer un défaut de déglutition et constitue incontestablement un soin proportionné toujours dû à ces patients cérébro-lésés. L'intention de provoquer la mort en retirant la sonde chez un malade qui ne peut s'alimenter seul est clairement euthanasique. Ce qu'ont confirmé de nombreux intervenants lors des auditions, dont le docteur Véronique Fournier, directrice du *Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin* : Si la loi a explicitement refusé les pratiques euthanasiques, de telles pratiques peuvent pourtant avoir lieu sous son couvert [...]. Un arrêt d'alimentation et d'hydratation peut ainsi être décidé avec pour intention de faire mourir (*Le Monde*, 19 avril 2008). La seule façon d'en finir avec des malades comateux est en effet de débrancher leur alimentation.

Rappeler l'intention première

Dans ces situations, la sédation prescrite n'aurait d'autre but que d'atténuer les symptômes convulsionnaires, comme dans l'affaire Pierra, dont les affres de l'agonie ont bouleversé la famille du jeune homme. Ce serait un mauvais moyen employé après une mauvaise décision pour camoufler les conséquences physiques de l'euthanasie. Un autre expert de la question, le docteur Anne-Laure Boch, a mis en garde fermement les députés sur les risques de dérives :

Mais la sédation, à quoi s'adresse-t-elle chez un malade inconscient ? [...]. Le malade est déjà privé de conscience, il n'y a donc rien à endormir. Et sur le plan respiratoire, il est stable, sans dyspnée, sans manifestation d'étouffement. Cette sédation aurait donc un but direct de dépression respiratoire, c'est-à-dire d'euthanasie. Je pense donc que, sauf à tomber dans l'hypocrisie d'une euthanasie qui ne dit pas son nom, la sédation terminale ne peut pas être employée au stade d'état végétatif chronique ou d'état pauci relationnel. Pour rester dans l'esprit de la loi, elle doit être réservée au contrôle des symptômes des derniers instants de la vie, elle ne se conçoit donc qu'en phase terminale [6].

Un décret du Conseil d'État doit à présent mettre noir sur blanc les conditions d'usage de la sédation en phase terminale. Pour éviter que ne s'ouvre une brèche dans la loi, il faudra prendre le temps de se pencher à nouveau sur les critères de sa mise en œuvre. En particulier sera-t-il nécessaire d'insister sur le fait qu'elle n'a pas pour rôle de cacher une euthanasie par arrêt d'alimentation et qu'elle doit être employée dans l'intention première de soulager un patient et non dans celle de le faire passer de vie à trépas. La sédation doit donc être couverte par la doctrine du double effet mise à l'honneur par la loi Leonetti elle-même. Des études montrent aux Pays-Bas que les médecins utilisent les sédatifs pour faire mourir et s'éviter de rédiger les formulaires administratifs prévus dans le cas d'une injection létale. Tomber dans ce piège serait un contre-sens majeur. Tout ceci nous montre assez que l'éthique doit rester première et s'exercer avec constance de la part de tous les acteurs concernés. Le député Leonetti réclame d'ailleurs que les médecins soient mieux formés à cette discipline, trop absente des cursus de formation. Seule une mobilisation éthique de tous les instants gardera les professionnels du soin de décisions hâtives et contestables.

[1] *Le Monde*, 19 mars 2008. L'ancien président de l'ADMD Henri Caillavet, sénateur radical de gauche et franc-maçon le confirme dans cet article : Quand j'étais président, il y avait beaucoup de francs-maçons dans le conseil d'administration. Il est certain que cela a pu contribuer à brouiller l'image de l'ADMD qu'on prenait parfois pour une officine de la Grande Loge ou du Grand Orient.

[2] CCNE, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Avis n. 63, 27 janvier 2000.

[3] Cf. l'appel de six médecins de renom pour la création de chaires universitaires de soins palliatifs, *La Croix*, 29 octobre 2008.

[4] Sous la direction de Patrick Verspieren et Jacques Ricot, *La Tentation de l'euthanasie*, La Sédation en fin

de vie par Marie-Sylvie Richard, Desclée de Brouwer, Paris, 2004, p. 87-106.

[5] Conseil de l'Europe, *L'Euthanasie, Evaluation des arguments en présence* par Nicolas Aumonier, vol.I, Editions du Conseil de l'Europe, Paris, 2004, p. 65-66.

[6] Anne-Laure Boch, *Application et critique de la loi du 22 avril 2005 en neurochirurgie*, audition du 1er juillet 2008 devant la mission Leonetti.

>>> Retour au [sommaire](#)