

Nos réflexions sur une loi nouvelle encadrant le suicide assisté et l'euthanasie volontaire

(Jacques et Marie-Laure Giber-Auzanneau, 25 mai 2022)

Les suicides assistés ou euthanasies volontaires (sinon elles seraient criminelles !) pratiqués dans les pays qui les autorisent, ou prévus dans les propositions de loi déposées en France, imposent généralement que le sujet soit en phase terminale de maladie ou en état de souffrance chronique avérée et sont validés puis pratiqués par des médecins sauf en Suisse, où la procédure complète peut d'ailleurs être prise en exemple.

La Loi Claeys-Leonetti actuelle est très insatisfaisante pour au moins 3 raisons :

- son application est restreinte à la fin de vie en contexte médicalisé dans des conditions de souffrance intolérable
- sa seule issue libératrice est la « sédation profonde et continue jusqu'au décès », pratique que nous jugeons hypocrite et révoltante, d'autant que les conditions additionnelles posées par la HAS la limitent à l'extrême fin de la vie. Il s'agit de laisser le sujet mourir de faim, de soif, de blocage rénal et des conséquences d'une éventuelle maladie incurable, dans l'inconscience, et sur un laps de temps indéterminé. Nous serions aujourd'hui obligés d'accepter cela faute de mieux dans nos directives anticipées (nous y avons cependant écrit que nous refusons la déshydratation, aux médecins de se débrouiller pour trouver un autre moyen d'accélérer le décès sans souffrance ...)
- la décision est entièrement dans les mains d'un collègue de médecins et soignants pour lesquels la demande éventuelle du sujet n'est au mieux qu'un élément de décision parmi d'autres. Après avoir pris la responsabilité complète (quasi complète puisqu'ils sont censés expliquer leur action et demander l'accord du patient) de traitements destinés à prolonger la vie à son extrême limite, les médecins et personnels soignants, après plusieurs délibérations collégiales, se retirent et organisent leur impunité et peut-être leur bonne conscience en «laissant mourir».

Or, la question posée n'est pas une question médicale et le corps médical n'est concerné qu'à la marge, et non de façon centrale comme dans la loi actuelle. C'est une pure question de liberté dont devrait disposer chacun d'entre nous.

Actuellement, chacun peut se suicider (plus de 10000 suicides par an en France), mais par des moyens en général violents, pour soi-même et pour son entourage, avec le risque, en cas d'échec, d'en porter des séquelles graves. Les motivations sont diverses : revers ou mal-être professionnels sans issue visible, déboire amoureux, dépression grave, angoisse de la décrépitude physique et/ou intellectuelle, fatigue générale de l'existence à un âge avancé, etc. L'incitation ou l'aide au suicide sont officiellement réprimées par la loi, l'orientation vers le suicide est considérée comme une pathologie mentale passible de traitements psychiatriques, mais d'un autre côté, rien n'est vraiment fait pour aider à régler les problèmes matériels et psychologiques des personnes suicidaires, à part tenter de les dissuader ou leur rendre le suicide difficile.

A la base de cette répulsion institutionnelle pour le suicide, nous voyons principalement, dans nos sociétés marquées par les trois monothéismes, un interdit d'ordre religieux, avec certains rares accommodements que permet la casuistique. Il n'en allait pas de même dans les civilisations grecques et romaines antiques où le suicide était parfaitement admis. Notre civilisation contemporaine et notre république laïque se doivent d'écarter cet interdit religieux de leur délibération : les pratiquants religieux doivent pouvoir se conformer à leur propre doctrine, sans se voir imposer une pratique qu'ils réprouvent, mais sans empêcher non plus ceux qui la réclament d'y recourir : les opposants au suicide ne perdent rien, ne subissent aucun dommage, lorsque ses partisans se suicident. Nous considérons qu'ils seront même moins indisposés que les non-fumeurs dans les lieux publics par les fumeurs, à qui l'État laisse vendre des produits sur lesquels est écrit «Fumer tue» (de fait, environ 80000 décès par an, 1ère cause de décès évitable et par conséquent de suicide aléatoire lent) tout en prélevant d'importantes taxes dessus.

Une fois levé le tabou injustifié qui pèse sur le suicide, puis délimitées et décriminalisées les conditions légales de l'assistance, la seule question à étudier est la procédure (expression valide de la volonté, délai de prise en compte, réalisation pratique, etc.) et le financement éventuel de l'assistance au suicide. Il faut évidemment éviter aussi qu'elle permette de façon indirecte des assassinats ou des trafics. C'est sur ces modalités que devrait porter la réflexion concrète. Les représentants des religions opposées au suicide et les médecins persuadés à tort que leur rôle est de sauver la vie de leurs patients, alors que c'est d'aider à bien vivre et bien mourir, n'ont pas à y participer en corps constitué, autrement que pour vérifier que le suicide assisté (apparemment contraire au Serment d'Hippocrate et au code de déontologie révisés par l'Ordre des médecins) ne leur sera pas imposé. La levée du tabou institutionnel devrait revenir, en république, au peuple souverain convenablement informé.

Face à ce que nous considérons comme un blocage en France, nous pouvons avoir trois attitudes :

- le contourner dans l'illégalité en se procurant individuellement et clandestinement le produit légal auprès de fournisseurs qui en font le trafic, pour pouvoir l'utiliser librement à un moment choisi (ce qui est un avantage), avec le risque de se voir confisquer le produit obtenu, voire de subir des poursuites judiciaires ou au moins des tracasseries stressantes
- le contourner individuellement en allant chercher, à un moment soumis à contraintes et délais externes, le cadre légal à l'étranger et en payant le prix élevé de ce service (mais qu'est-ce qu'un prix élevé quand il n'est pas prévu d'autre dépense après ? cela révèle du moins une inégalité entre les demandeurs !)
- le débloquent en militant pour l'instauration d'un cadre légal explicite (et non une simple tolérance) dont le but ultime est l'accès organisé de tous les citoyens qui le réclament au suicide assisté ou à défaut l'euthanasie volontaire, de façon inconditionnelle à tout moment de la vie, dont la fin de vie en contexte médicalisé ne serait qu'un cas particulier. Cette évolution peut être progressive, en traitant d'abord le sujet en contexte médicalisé mais en retirant au corps médical la délibération et la décision ; et quelle serait l'efficacité d'une démarche de rupture franche visant directement sans étapes l'objectif ultime ?

En effet, le contexte médicalisé est, à notre avis, le plus propice à une démarche organisée et prévue à titre personnel ou collectif (ce que ne sont pas les autres motivations du suicide évoquées, qui paraissent plus résulter d'une pulsion irrépressible face à une situation professionnelle, sentimentale ou autre, à effet cumulatif, jugée à un moment insupportable). La motivation de la demande de suicide peut être ici assez clairement délimitée : c'est la confrontation à une dégradation pathologique physique ou mentale actuelle ou à la perspective d'une telle dégradation (ce cas n'est absolument pas traité par la loi Claeys-Leonetti, mais nous paraît très important), que le sujet choisit librement et en pleine conscience de refuser. Le rôle du corps médical peut être aussi clairement délimité : porter un diagnostic sur la situation présente et future du patient, lui proposer des traitements adaptés, qu'il est libre de refuser, l'informer sans biais des conséquences des divers choix offerts, et quoi qu'il en soit, soigner et apaiser ses souffrances, mais certainement pas décider à sa place, même collégialement, de sa mort, en la lui refusant ou en l'accélérant hors de son contrôle. Nous pensons que le corps médical doit autant que possible être mis de notre côté, mais déchargé d'une responsabilité qui ne lui incombe pas et qui incombe au patient seul, au titre du « droit fondamental de disposer de soi en toute circonstance » que le programme NUPES propose d'ailleurs de constitutionnaliser, de même que « le droit à la contraception et à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), le droit de mourir dans la dignité (y compris avec assistance) et l'accès garanti à des soins palliatifs ».

Ensuite, techniquement, il s'agit de produire des doses de substances létales efficaces et « agréables », d'en assurer la distribution à bref délai à ceux qui en font la demande en expliquant précisément leur mode d'emploi, d'en vérifier l'usage immédiat (ou bien, s'il est remis en dépôt au demandeur, de s'assurer que la dose n'est pas utilisée à un autre usage, par exemple criminel), de proposer un lieu adapté pour la mise en œuvre, à défaut du domicile, de constater le décès (seule étape où un médecin est nécessaire). Il faut aussi définir les modalités de paiement de ces prestations, leur prise en charge éventuelle pour les personnes qui ne peuvent pas les assumer, et créer un (ou plusieurs, à compétence géographique) organisme *ad hoc* en charge du processus, de type association ou organisme de droit public, mais pas à but lucratif, ouvert à toutes personnes intéressées ou non rebutées a priori par le suicide assisté dans un cadre légal protecteur. Parmi ces personnes seraient identifiés, formés et assermentés les 'assistants' en charge de la mise en œuvre des suicides assistés ; ils agiraient en binôme si c'est au domicile d'une personne seule, ou seul si c'est en présence désormais possible de la famille et/ou la personne de confiance ou en milieu hospitalier. L'homologation et la tutelle de ces organismes devraient être assurées par un ou plusieurs ministères, ou une mission interministérielle incluant les secteurs de la santé et de la justice, mais pilotée par un département plus neutre sur le sujet comme la culture ou l'écologie ou même par un Haut Conseil indépendant doté de moyens adaptés. Évidemment il faudra éviter la création d'un « ministère de la mort », et bien faire attention aux terminologies employées.

La fin de vie en milieu hospitalier ou EHPAD, en cas de maladie fatale (ou non), ne sera plus le cœur de la loi mais seulement un cas particulier de cette libre démarche de suicide assisté à tout moment de la vie, bien que le patient soit alors privé de sa liberté de mouvement :

- si le patient est conscient et lucide, il peut exprimer sa volonté et les moyens peuvent lui être donnés rapidement par l'organisme *ad hoc* même en milieu hospitalier; ou bien il peut choisir d'aller en service de soins palliatifs et y être bien accueilli (ce qui nécessite aussi de profondes réformes, sur les moyens et orientations !), en gardant toujours la possibilité de demander le suicide assisté.
- s'il n'est pas conscient, mais que ses directives en vue d'une non réanimation et d'une mort rapide sont claires, elles s'imposent à tous, famille et médecins, sans discussion, et une action d'euthanasie rapide doit être réalisée, non par un médecin hospitalier, mais par un 'assistant' assermenté, volontaire et

protégé de l'organisme *ad hoc*, en substitution de la sédation terminale médicale, qui restera toujours ouverte à ceux qui en font la demande, par un choix complètement volontaire dans ce cas. Mais cette option devrait logiquement disparaître, puisque son seul intérêt est de déculpabiliser les médecins et de moins choquer les religieux ; de même, progressivement, des médecins et soignants voudront et pourront acquérir en parallèle le statut d'"assistant" assermenté.

- s'il n'est pas conscient et qu'il n'a pas donné de directives ni désigné de personne de confiance, il peut subir des tentatives de réanimation et/ou il doit attendre sa mort dans les conditions actuelles en bénéficiant quoi qu'il en soit de vrais soins palliatifs ; l'hôpital peut demander une décision judiciaire, sur base médicale, pour valider un arrêt de soins déraisonnables, contre lequel nul ne peut faire appel ; le témoignage des proches sur les éventuelles intentions du patient, et non leur avis sur ce qu'il faut faire, peut être demandé, en priorité à la personne qui partageait son existence.

Une nouvelle loi devrait donc cadrer, en termes juridiques, ces différentes étapes et modalités :

- acter ou rappeler que chacun est libre de disposer de soi-même et que le suicide et l'aide au suicide sont dépenalisés s'ils ne sont pas motivés par un intérêt égoïste
- définir la constitution, l'encadrement juridique et financier, la tutelle ministérielle et le contrôle des organismes *ad hoc*, les modalités de recrutement, de formation, de supervision des 'assistants' assermentés, établir les conditions de leur protection pénale, délimiter les responsabilités et champs d'actions respectifs des médecins et des 'assistants', fixer la terminologie employée
- définir les modalités de l'expression valide de sa volonté par le sujet auprès de l'organisme *ad hoc* (forme, type de motivation, délai de réflexion, répétition) soit en pleine conscience, soit par le biais de personnes de confiance et/ou de directives anticipées (préciser le cas d'absence de directives); en particulier le sujet conscient est réputé doué de sa pleine capacité (sauf s'il est mineur, sous tutelle ou curatelle), sa liberté et sa volonté éclairée priment et les cas litigieux seraient portés, par l'organisme *ad hoc*, à l'arbitrage d'un juge des libertés pouvant faire appel à expertise psychiatrique; dans un premier temps le type de motivation pourrait être limité à « la confrontation à une dégradation pathologique physique ou mentale actuelle ou à la perspective d'une telle dégradation » évoquée plus haut
- définir les modalités de fabrication, homologation, conservation, mise à disposition des organismes *ad hoc* (ou éventuellement du sujet dans des conditions strictes de sécurité à préciser) du produit légal, non par prescription médicale mais par délivrance administrative, directement d'une pharmacie nationale aux organismes *ad hoc* puis aux 'assistants', sans passer par des officines
- définir la procédure d'administration du produit légal soit à domicile soit en milieu hospitalier ou EHPAD, buvable ou par injection contrôlée ou non par le sujet, en fonction de ses handicaps éventuels, ainsi que les modalités de délivrance du certificat de décès et de l'autorisation d'inhumation ou de crémation ; dans un cadre légal il doit être possible de consigner que le décès résulte d'un suicide assisté ou d'une euthanasie volontaire, et non d'une 'cause naturelle'
- définir les tarifs et modalités de paiement par le sujet et de prise en charge par les organismes de sécurité sociale, assurant une égalité de traitement entre les sujets
- prévoir un retour d'expérience annuel sur la mise en œuvre de la loi (et par ailleurs sur le suicide violent hors loi) par des indicateurs quantitatifs et par des enquêtes qualitatives dans la population générale et dans celle des 'assistants', avec leur restitution au parlement et au peuple par l'organisme de tutelle
- prévoir et favoriser que la personne de confiance appelée à exprimer la volonté du sujet et veiller à sa bonne application, s'il est incapable de l'exprimer ou la réitérer, puisse être un agent juridique de type tuteur, curateur, mandataire de protection future, notaire, avocat, et définir ses modalités d'intervention et de rémunération; favoriser et faciliter la rédaction des directives anticipées, en assurer réellement la collecte et la conservation centralisée, les rendre progressivement obligatoires pour tous, avec prise de position pour ou contre le suicide assisté et l'euthanasie volontaire; elles sont destinées au corps médical pour ce qui concerne les traitements courants et à l'organisme *ad hoc* en cas de demande explicite ou d'ouverture vers le suicide assisté et l'euthanasie volontaire
- prévoir un élargissement progressif des motivations recevables en parallèle avec la mise en place d'aides effectives, psychologiques et matérielles (qui peuvent d'ailleurs mobiliser beaucoup de moyens humains de proximité et financiers) à se détourner de l'option du suicide.

En conséquence, les études médicales et les doctrines des Ordres (médecins notamment, vaste programme !) seront adaptées à ce nouveau contexte légal, orientées vers l'écoute et l'information sans biais du patient et la prise en compte scrupuleuse de sa volonté exprimée, la réflexion sur le sens et les limites du métier, la coopération avec l'organisme *ad hoc*.