

Préface

• Mathieu Lacambre, Cécile Hanon

Avec l'avènement de la pandémie de Covid-19, les questions éthiques, médicales, sociales et juridiques de la fin de vie se sont douloureusement et massivement réactualisées. Depuis quelques années, les sociétés occidentales interrogent naturellement la place de leur médecine dans la revendication d'un droit à mourir et convoquent le législateur pour rendre accessible cette nouvelle possibilité, via une assistance médicale à la mort.

C'est au nom du libre arbitre, du principe d'autonomie et du respect de la dignité, qu'il est apparu opportun et nécessaire à certains pays d'encadrer par la loi l'euthanasie et le suicide assisté, afin de répondre aux demandes – volontaires, répétées et réfléchies – d'aide à mourir. D'abord pour des situations de mort proche et inéluctable, puis pour des maladies incurables à l'origine de souffrance insupportable, puis enfin pour des échecs de soins associés à une détresse inacceptable. S'il n'existe pas de vie sans soins médicaux, alors il ne devrait pas non plus exister de mort sans accompagnement médical.

Si la question qui émerge est celle d'anticiper la mort pour la devancer, la provoquer au moment opportun, celui qui sera choisi par la personne et non plus soumise au hasard, quelle place donne-t-on à la médecine, aux soignants dans cette entreprise difficile ?

Comment faire un certificat de « mort imminente » ? Comment distinguer la sédation profonde de l'euthanasie et de l'homicide ? Quelle valeur donner une demande d'assistance médicale à mourir chez une personne aux capacités de jugement et de discernement altérées, en raison d'une maladie, de douleur, voire de traitement ? Quelle réponse donner aux parents d'un enfant mineur, aux



conjoints ou enfants d'une personne inconsciente ou présentant des troubles neurocognitifs majeurs ? Sur quels critères objectiver une souffrance continue, résistante et insupportable qui pourrait justifier de donner la mort ?

En France, les bases juridiques de l'accompagnement à la fin de vie ont été posées récemment et progressivement avec la loi de 1999 sur les soins palliatifs¹, complétées par la loi de 2002² puis par celle du 22 avril 2005³, révisée en février 2016⁴, précisant le cadre juridique et les droits des malades en fin de vie. Des dispositifs ont progressivement été structurés et sont proposés aujourd'hui pour fournir à la fois des outils et des repères aux patients, aux familles et aux professionnels : rédaction des directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, lutte contre l'obstination déraisonnable, mise en œuvre d'une sédation profonde continue, décision collégiale d'arrêt et de limitation des traitements etc.

Le débat est vivace et passionné, il est soutenu et public, entretenu au gré d'affaires et de situations individuelles médiatisées, il s'enrichit des évolutions des lois de bioéthique, des avis du Comité national consultatif d'éthique ou de sondages et conférences de professionnels et de citoyens. La jurisprudence est de plus en plus fournie par des décisions du Conseil d'État⁵ et du Conseil Constitutionnel⁶ régulièrement saisi à travers des questions prioritaires de constitutionnalité. Pourtant, la France est le seul pays au monde à disposer d'un arsenal juridique dédié, transversal, vivant et dynamique : les lois de bioéthique, mises à jour tous les 5 ans.

Pourquoi la question de la fin de vie est-elle à la fois éminemment individuelle et subjective, et à la fois une affaire de société dont on attend une réponse légiférée et régulée ? Est-ce que l'implémentation de règles précises, formelles, voire rigides, effacerait les doutes et les inquiétudes des personnes quant à leur représentation de la mort, la leur ou celle de leurs proches, de la perte d'autonomie et de qui se rapproche du sentiment de « vie décente » ?⁷

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

5. Par exemple : décision n° 416689 du 5 janvier 2018.

6. Par exemple : décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017.

7. <https://mshe.univ-fcomte.fr/poles-de-recherche/comportements-risques-sante/axe-1-vulnerabilites-individueles-et-collectives/219-desa-demandes-d-euthanasie-et-de-suicide-assiste-etude-prospective-multicentrique-epidemiologique-et-qualitative-de-leur-frequence-leurs-caracteristiques-et-de-leurs-motivations>

Ainsi, l'équilibre est fragile sur le plan anthropologique entre le soin adossé à la médecine et la prescription légale de la mort sur la base d'aspirations sociales, économiques, culturelles ou religieuses. Concernant la fin de la vie, c'est moins la question du fond, qui fait déjà consensus, à savoir mourir sans souffrir, que la question de sa forme qui nous interroge, sous la pression d'une revendication d'un droit à mourir dans la dignité que la médecine ne pourrait garantir seule. On observe une véritable renégociation du contrat social avec la promesse d'une mort autonome, digne, douce et choisie au bon moment à défaut d'une vie répondant aux mêmes critères ?

Le 25 janvier 2021, depuis le Haut-Commissariat des Nations-Unies aux Droits de l'Homme (HCDH), des experts (special rapporteurs) déclaraient dans un communiqué commun⁸ qu'« *en aucun cas, la loi ne doit prévoir que ce pourrait être une décision raisonnée pour une personne handicapée qui n'est pas mourante de mettre fin à sa vie avec le soutien de l'État* ».

Un message universel de prévention, de lutte contre la stigmatisation, adressé aux législateurs et aux citoyens du monde entier depuis les Nations Unies, qui trouve dans un écho tout particulier à cet ouvrage.

8. Déclaration complète : <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=26687>.