

Loi, liberté, autonomie et « bonne mort »

Libre propos de Patrick CALVAS¹ et Vincent GREGOIRE-DELORY²

La société contemporaine, comme celles qui l'ont précédée, cherche à comprendre la mort. Cela se traduit par un ensemble de représentations ayant pour but d'en saisir universellement le sens tout en exprimant ce qu'elle conçoit comme une « mort digne », une « bonne mort ». Les dernières décennies montrent une profonde évolution dans la relation entretenue avec la notion de « bonne mort » portant moins sur des représentations morales collectives que sur des convenances sociales acceptées ou acceptables.

La fin de vie au domicile, entouré des siens, permettait de mettre en ordre ses affaires terrestres et d'envisager le soulagement des souffrances physiques et morales en se préparant sinon à la vie, au moins à une paix éternelle. Les progrès croissants de la médecine ont contribué à transporter cette fin de vie à l'hôpital où se sont dessinées les possibilités thérapeutiques d'en retarder l'échéance. Dans les vingt dernières années, le patient malade s'est imposé comme acteur de son traitement et lorsque l'objectif de guérison s'effaçait, l'émergence de la médecine palliative a permis d'humaniser la période terminale, de faire reculer la douleur, de renouer avec un accompagnement et parfois même, de retourner au domicile. L'obstination thérapeutique a été jugée vaine et déraisonnable. Elle s'est même vue bannie face au refus du patient, auquel pouvaient se substituer des directives anticipées portées par la personne de confiance. Une sédation profonde et continue pouvait être mise en place pour substituer l'inconscience aux souffrances des derniers instants.

Il apparaît aujourd'hui que la loi en vigueur omet, par prudence des conditions d'application, nombre de situations où la personne malade souhaite bénéficier d'une aide active à mourir. Les arguments relevant de la liberté, de l'autonomie et du suicide ont été entendus de longue date par la société civile, même lorsqu'ils heurtent les consciences religieuses. Ces raisons poseront aussi sans conteste un problème légal et moral majeur quand il s'agira de faire

¹ Professeur Honoraire de Génétique Médicale, Université de Toulouse ; Chargé de mission à l'ERE-Occitanie

² Maître de Conférence en Philosophie, Institut Catholique de Toulouse ; Chargé de mission à l'ERE-Occitanie

intervenir un tiers dont les actes concrétiseront avec le patient - voire à sa place - son souhait de mourir. Nous avons tous regardé ce qui se passait là où ce droit était acquis.

Cette réflexion a été efficacement synthétisée et analysée par le comité consultatif national d'éthique dans son avis N°139. Celui-ci insiste sur sa position d'équilibriste en l'absence de données précises sur les effets de l'autorisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès d'une part et d'autre part sur l'insuffisance d'accès aux soins palliatifs dont le développement est jugé indispensable à l'instauration d'une aide active à mourir. Sans cela, une loi pourrait s'avérer liberticide pour une large part de la population qui souhaiterait recourir à une fin apaisée sans toutefois recourir à sa programmation précise.

Ce débat n'est pas nouveau. Quelques pays ou états lui ont déjà donné une réponse juridique, modulant les circonstances de l'aide à mourir, la limitant par exemple au suicide assisté ou au contraire permettant l'intervention médicale active et directe pour l'administration de drogues létales. La juridiction a également établi le champ d'application en excluant tout particulièrement toutes les situations où une déficience cognitive empêcherait une autonomie de la décision. Nul doute que pour beaucoup de nos semblables, si dépénaliser l'acte d'aider ou de provoquer la mort d'autrui peut être une réponse à la décision personnelle d'un malade, confier une telle décision à autrui reviendrait à ébranler considérablement les fondements anthropologiques de notre société dont le principe d'indisponibilité du corps humain. Pourtant, nous avons tous entendu dans les débats citoyens questionner l'application à des affections neuro-évolutives associées à des troubles cognitifs, des maladies psychiatriques chroniques, des affections chroniques invalidantes mais sans risque vital à moyen terme... Bref, charge au législateur de prévoir et d'encadrer chaque situation, de mettre en place toutes les parades nécessaires afin de continuer d'assurer la bonne marche de notre société dans son ensemble en respectant la liberté et l'autonomie de chacun.

De fait, un exemple aussi complexe a été traité par la loi française au sujet de l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical. La loi confie aux membres de *Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal* l'examen de la recevabilité d'une demande parentale d'interruption de la grossesse pour le motif que « l'enfant à naître serait, avec une forte probabilité, atteint d'une maladie d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au

moment du diagnostic ». Ce modèle, qui rend possible d'expertiser avec les parents la valeur de l'existence d'un enfant malade et de considérer que sa vie ne saurait être bonne, semblerait donc pouvoir s'appliquer à la fin de vie des adultes autorisant leur « bonne mort ». Cependant la situation de l'adulte en fin de vie qui apparaît par bien des points en miroir de celle de l'enfant à naître est probablement plus complexe au regard de la « loi naturelle ». L'adulte, libre et autonome est capable d'assurer sa propre décision dans le contexte d'une affection grave et incurable. Dans la loi actuelle, l'arrêt des traitements, la définition d'une obstination thérapeutique déraisonnable peuvent-être prises avec le patient ou sa personne de confiance munie de directives anticipées, son entourage...

La symétrie est patente avec la situation prénatale quand les parents sont les plus aptes à décider de l'avenir qui se dessine pour leur enfant atteint de cette maladie particulièrement grave. L'immatunité physiologique ou plus généralement la fragilité de l'enfant malade ne permettrait pas qu'il puisse décider lui-même de sa vie. Du reste, d'autres pays conçoivent de manière plus restrictive que la France la période de la gestation où l'on peut autoriser l'interruption de la grossesse. En revanche, chez l'adulte en situation d'incapacité peut-on prendre la décision à sa place dès lors qu'il a vécu une vie préalable ? Peut-on le déposséder de son droit à vivre, le mettant sous une sorte de tutelle « compassionnelle » ? La loi qui ouvrirait un tel droit à mourir dans de telles circonstances ne devrait-elle pas être considérée comme discriminatoire ? Est-il possible d'autoriser le recours à une aide active à mourir comme une extension de la liberté individuelle sans promouvoir la protection des êtres vulnérables ? La loi peut-elle alors se concevoir de manière simple ou doit-elle s'accompagner de précisions ajoutant en corollaire de chaque permission un cortège d'interdits, une jurisprudence d'autant plus importante que les convenances personnelles se complexifieront ?

A titre d'exemple, étendre les limites temporelles de mise en place d'une sédation profonde et continue est un point également soulevé par le dialogue citoyen. Un délai est parfois précisé par les états ayant déjà autorisé cette pratique. Peut-on penser que les limites fixées aient une réelle pertinence ? Perdrat-on le droit à bénéficier d'une aide active à mourir quand la limite d'autorisation aura été dépassée et dans quelle proportion ? Si l'exemple est trivial, il a le mérite de souligner qu'à chaque situation qui paraît accroître autonomie et liberté se surimposent nécessairement d'autres circonstances qui peuvent paraître injustes ou discriminantes.

Que dire enfin de l'hypothèse probable de « révisions » calquées sur les lois de bioéthique ? Envisage-t-on alors de pouvoir arrêter de superposer des lois de gestion du vivant et / ou mettre une limite à une croissance exponentielle traitant chaque situation ? Dans une vie et une mort aussi encadrées, restera-t-il un espace pour la liberté intérieure ? Il est bon et salutaire de réfléchir à nos existences, leurs débuts comme leurs fins. Il est indispensable de confronter nos possibles avec nos époques et de ne considérer comme immuable que l'absolu nécessaire.

Ces évolutions doivent se confronter à l'éthique mais il est aussi bon de songer à conserver à l'éthique biomédicale un lien avec la philosophie morale et non la saupoudrer comme un édulcorant destiné a posteriori à arrondir les angles d'une décision politique. Le choix de chaque individu doit-il se conformer à la généralisation de sa situation singulière ou la notion d'une prise en compte globale de situations d'une « particulière acuité » ne pourrait-elle se substituer à un cadre trop rigide ? Le débat éthique mené alors au cas par cas par une « décision partagée et responsable » permettrait plus sûrement de remettre le patient et son entourage au centre de la salutaire décision collégiale.