

FIN DE VIE

LE CHOIX POUR CHACUN

ISBN 978-2-87402-263-0

Introduction

Un fait me donne à réfléchir : au cours du premier mois de la pandémie de Covid-19, en hiver 2020, plus de deux mille personnes sont mortes en Belgique suite à la contagion. L'ensemble de la société civile s'est mobilisée et transformée pour faire face à ce massacre. L'année précédente, deux mille six cent cinquante-cinq personnes étaient décédées en Belgique, dans l'indifférence générale, des suites d'une euthanasie déclarée et légale, sans compter les personnes décédées des suites d'une euthanasie non déclarée ou clandestine. Dans ce dernier cas, la mort de milliers de personnes semble n'avoir eu aucun effet sur les citoyens belges ; pourtant, les répercussions de la dépénalisation de l'euthanasie sur la société civile belge sont graves et évidentes : elles bouleversent les soins palliatifs, modifient la profession du médecin et sa relation de confiance avec les patients, subvertissant des valeurs profondément ancrées dans une partie de la population.

Ce livre aborde les questions suivantes :

- Dans une société moderne, laïque, désacralisée et multiculturelle, la coexistence des soins palliatifs et du droit de demander l'euthanasie ou l'assistance médicale au suicide est-elle possible ?
- Est-il possible de trouver des solutions qui respectent, d'une part, la demande légitime d'autodétermination et de liberté de choix des uns et, d'autre part, les opinions philosophiques ou religieuses des autres sur le caractère sacré de la vie ?
- Est-il possible d'enfreindre le précepte « Tu ne tueras point » ?
- L'engagement d'un médecin à soigner et à accompagner ses patients est-il compatible avec un acte qui, dans certaines conditions, provoque leur mort ?
- Est-il possible de proposer une loi qui respecte la légitime demande d'autodétermination de la fin de vie et en même temps permet la poursuite de la mise en œuvre, dans les meilleures conditions, des bonnes pratiques de soins palliatifs ?

La réponse la plus simple et la plus rapide est sans doute « non » à chacune de ces questions. Cependant, dans le respect du pluralisme et dans la connaissance de l'existence d'opinions opposées faisant autorité [Veronesi 2011 ; Flores d'Arcais 2019], cela ne me semble pas satisfaisant et je choisis d'aller au cœur du sujet, en évaluant les positions alternatives faisant autorité, les expériences dans d'autres pays, les rappels répétés de la Cour constitutionnelle italienne et les opinions de la société civile, pour arriver à la fin à un « oui » conditionnel. Après un parcours long et douloureux, après des années d'expérience dans les hôpitaux en tant que bénévole, après une étude attentive de la législation de différents pays et des arrêts de la

Cour constitutionnelle italienne, je suis arrivé à la conclusion qu'en Italie, une dépénalisation de l'acte d'un médecin qui, à la demande de son patient, entraîne la mort doit être ouvertement discutée conformément aux indications de la Cour. Les mesures législatives proposées en conséquence devraient offrir des garanties permettant de poursuivre sereinement la pratique des soins palliatifs, sans les perturber, et éviter la dérive que l'on constate en Belgique vingt ans après la dépénalisation. À la lumière des preuves dégagées sur le terrain et documentées dans des textes scientifiques faisant autorité [Jones 2018 ; Devos 2019], cette dépénalisation est en manque de cohérence dans la méthode de sa conception et en manque d'efficacité dans la substance des dispositions de vérification et de contrôle adoptées. Personnellement, je suis d'accord avec les arguments avancés dans le pamphlet susmentionné de Paolo Flores d'Arcais, lorsqu'il écrit : « [P]our être logiquement et moralement honnête, la question de la fin de vie ne devrait pas être un problème car personne ne peut imposer sa propre volonté à la fin de vie d'un autre. » Cependant, je pense qu'il se trompe lorsqu'il affirme que « toutes les législations qui établissent le droit à l'euthanasie le font en imposant des contraintes et des contrôles stricts ». Dans la suite du livre, je montrerai que, en ce qui concerne la loi de dépénalisation de l'euthanasie en Belgique, la situation est contraire à ce que Flores d'Arcais prétend.

Dans ce pays, le problème n'est pas tant l'introduction de la dépénalisation de l'euthanasie sous certaines conditions que l'insuffisance des garanties et des contrôles, avec la manifestation conséquente d'une « pente glissante », une dérive irrépressible qui a conduit à des conditions d'application de la loi très éloignées de celles annoncées par le législateur et qui perturbe l'exercice des soins palliatifs, déjà pratiqués de manière efficace dans les vingt dernières années du XX^e siècle.

J'ai l'intention de proposer au législateur italien un moyen de trouver une solution qui satisfasse la demande légitime d'autodétermination des citoyens qui, dans des situations exceptionnelles bien circonscrites, demandent une aide médicale pour mettre fin à leur vie. Cette voie doit permettre l'exercice, la valorisation et le renforcement des soins palliatifs, qui en Italie ont vu se développer de bonnes pratiques depuis quarante ans. L'opportunité, voire la nécessité de légiférer en réponse aux déclarations de la Cour constitutionnelle n'est pas remise en question. Il s'agit plutôt de permettre l'harmonisation de la coexistence de solutions inspirées par des orientations philosophiques et éthiques différentes, voire opposées. La nécessité d'une telle approche a été bien exprimée par les présidents de la Société italienne de soins palliatifs et de la Fédération des soins palliatifs, qui demandent, comme expliqué ci-dessous, que soient fournies aux citoyens des solutions cohérentes avec leur projet de vie, leurs préférences, leurs souhaits, leurs volontés et leurs conceptions de l'identité [SICP-FCP 2019].

Cet ouvrage se veut donc une contribution au débat sur la législation relative à la fin de vie, compte tenu de la demande à deux reprises, par la Cour constitutionnelle italienne, de légiférer. Cette réflexion est particulièrement urgente en Italie, mais elle est également nécessaire en France, où des débats parlementaires sont en cours autour d'un projet de loi sur la dépénalisation de l'euthanasie [Assemblée nationale 2021], et au Portugal. Ici, au Portugal, le président de la République a suspendu la promulgation du décret réglementant les circonstances et les conditions dans lesquelles la mort médicalement assistée n'est pas punissable en demandant l'avis de la Cour constitutionnelle sur la violation des principes de légalité en matière pénale consacrés par la Constitution, concernant la liberté de restreindre le

droit à la vie interprété selon le principe de la dignité de la personne humaine [Del Vecchio 2020 ; Repubblica 2021 ; Coscioni 2021] 《全》 .

Ce livre est aussi mon témoignage de volontaire (très âgé) dans une unité de soins palliatifs d'un hôpital bruxellois qui, après treize ans d'activité, souhaite partager avec le lecteur un douloureux constat : la loi belge de 2002 [Loi EUT 2002] dépénalisant l'euthanasie a créé les conditions d'une déshumanisation de l'accompagnement de la fin de vie et une transformation du corps médical et de l'ensemble de la société civile en Belgique. Aujourd'hui, l'euthanasie est communément acceptée comme étant l'un des choix thérapeutiques en fin de vie : une application arbitrairement extensive de la loi fait que une maladie incurable avec un mauvais pronostic à court terme et des douleurs intolérables n'est plus une condition préalable nécessaire. Une dangereuse pente glissante conduit à des extensions arbitraires des critères d'applicabilité de la loi par rapport aux intentions annoncées par le législateur. De nombreuses transgressions ne sont pas sanctionnées.

Des chercheurs de différents pays estiment qu'en Belgique, le précepte millénaire « Tu ne tueras point » a été trop facilement violé. Des recherches internationales indépendantes montrent que les restrictions à l'applicabilité de la loi tombent les unes après les autres et que les groupes les plus vulnérables, tels que les nourrissons, les enfants, les déments, les autres patients psychiatriques, les handicapés, les prisonniers et les personnes âgées, risquent de subir la solution finale.

L'euthanasie, écrit Maurice Abriven [Abriven 2000], est comme le monstre du Loch Ness : il apparaît de temps en temps et pendant un certain temps, on ne parle plus que de lui. Chaque cas d'euthanasie ou de suicide assisté rendu public dans un pays où ces actes sont un crime, amplifié par les médias, donne à l'homme politique du jour l'occasion de prétendre que, ayant dépassé l'esprit rétrograde de la culture judéo-chrétienne, la société civile peut enfin débattre des mérites de la dépénalisation de l'euthanasie et de la promotion de sa pratique. Mais qui en parle ? Ce sont souvent des jeunes en bonne santé qui sont prêts à rédiger une déclaration anticipée en vue d'une euthanasie, pour ensuite, dans leur extrême vieillesse, lorsque la mort est en vue, changer d'avis et accepter des thérapies douloureuses qui n'offrent qu'une chance minime et incertaine de survie. La demande d'euthanasie, formulée lorsque le sujet est encore en bonne santé, devient souvent une demande de guérison à l'approche de la mort ou une demande d'aide lorsque la souffrance et l'angoisse étreignent le patient.

La récente référence, dans deux arrêts de la Cour constitutionnelle italienne [CC-IT 207/2018 ; CC-IT 242/2019], à la question du suicide assisté (étroitement liée à la question de l'euthanasie) ravive un débat animé, déjà vivant avant que le Parlement italien ne se penche sur la demande de la Cour de légiférer en la matière. Toutefois, la question de l'euthanasie et du suicide assisté ne doit pas être examinée au cas par cas ; la législation doit aborder ces questions sensibles en termes généraux, car une loi ne pourra jamais couvrir tous les cas complexes auxquels la pratique quotidienne des médecins et la société dans son ensemble sont confrontées.

La fin de vie ne concerne pas seulement la médecine, l'organisation des services de santé, la souffrance et la spiritualité des malades et de leurs familles. Dans chaque pays, elle concerne l'ensemble de la société civile, qui est confrontée au défi de concilier les valeurs fondatrices

de la communauté avec les droits des patients, la protection du personnel de santé et la réponse aux demandes légitimes d'autodétermination des femmes et des hommes dans une société désacralisée en mutation. Ce défi crée de grandes tensions chaque fois que des questions éthiques liées à la fin de vie sont débattues au Parlement et est exacerbé aujourd'hui, dans la société postmoderne, par le processus d'individualisation et la crise de la représentation des citoyens par les institutions intermédiaires entre la population et le Parlement. Autrefois, les partis politiques, les syndicats, les églises et les associations constituaient un forum de réflexion, de rencontres, de médiation et de formulation d'opinions raisonnées ; aujourd'hui, ils sont remplacés par l'échange dans les médias de déclarations brèves et péremptoires, à la fois vagues et apodictiques.

Une relecture de la loi belge dépénalisant l'euthanasie à la lumière des effets de son application fait apparaître un grand nombre de faiblesses, de contradictions et d'incohérences, qui sont présentées en détail dans l'un des chapitres suivants. Cette loi conduit à une dérive imparable dans laquelle l'ensemble de la société se transforme avec une révolution anthropologique qui la dégénère, reniant, pas à pas, les principes sur lesquels elle a été fondée.

Je souhaite partager mon expérience selon laquelle il est possible d'accompagner le patient mourant dans le respect de sa dignité, dans un contexte de soins palliatifs qui soulagent la douleur, assurent la meilleure qualité de vie et permettent la communication et l'expression de l'affection, de l'amitié et de la solidarité, jusqu'à la fin paisible de la vie. Je dénonce donc l'incompatibilité intrinsèque entre les soins palliatifs et l'euthanasie telle qu'elle est pratiquée en Belgique, et j'appelle à une pause urgente de réflexion et à une modification de la loi dans ce pays. Ailleurs, après des débats profonds et animés, des solutions ont été adoptées, dans lesquelles c'est l'équipe médicale dans son ensemble, avec le soutien de directives et de comités d'éthique, qui prend collectivement de bonnes décisions pour chaque cas, sans provoquer volontairement la mort du patient.

Je suis surpris que dans la société civile belge, il n'y ait pas de mouvements actifs de médecins et de citoyens résistants qui refusent cette dérive. Même l'Église chrétienne locale n'élève pas la voix pour dénoncer l'émergence d'une nouvelle barbarie, qui renie les racines culturelles et les fondements sur lesquels la société a été construite. L'opposition à l'euthanasie et à sa normalisation n'est soutenue que par une petite minorité [Dijon 2016]. S'il est peu probable que cette petite frange parvienne à faire modifier la loi de 2002, sa voix pourrait servir, au moins, de témoignage faisant autorité que certains secteurs de la société belge sont en profond désaccord avec la direction prise par le pays.

La Belgique doit se sortir d'une situation qui révèle le déclin d'une société qui ne peut plus crier « non » face à ce qui est méprisable. Habitée par un polythéisme des valeurs et percevant ce qui est légalement possible comme moralement acceptable, la société belge n'est pas capable de discerner et ne trouve plus de démarcation entre ce qui est permis et ce qui est juste. Par cette déclaration, je ne veux pas dire que dans une société multiculturelle, il ne peut y avoir, tout en respectant la pluralité des convictions philosophiques et éthiques des citoyens représentés au Parlement, une législation qui envisage la dépénalisation des actes d'euthanasie dans des cas exceptionnels et extrêmes, mais plutôt que toute loi de dépénalisation et ses mécanismes de contrôle doivent être de nature à éviter la possibilité d'interprétations

extensives biaisées, de pratiques incontrôlées et de transgressions non sanctionnées, qui ouvrent au risque de décisions arbitraires et conduisent de fait à une dérive vers la barbarie.

Ce livre s'adresse donc aux lecteurs des pays dont les parlements ont déposé des projets de loi visant à dépénaliser l'euthanasie et/ou le suicide assisté. Certains milieux et certains médias¹ nous disent que la situation en Belgique est une *success story* et la conquête de la liberté civile. En Europe, la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et la Suisse seraient en avance sur l'Italie ou la France ; l'euthanasie et le suicide assisté seraient des acquis sociaux et humains².

David A. Jones et d'autres chercheurs du Royaume-Uni, de Belgique, d'Allemagne et des États-Unis, dans le premier texte faisant autorité sur le sujet de l'euthanasie en Belgique [Jones 2018], présentent les résultats de leurs études et, aux pays qui proposent de dépénaliser l'euthanasie comme cela a été le cas en Belgique, suggèrent : « Résistez aux appels à la légalisation de l'euthanasie et investissez plutôt dans les soins palliatifs ainsi que dans la recherche sur les pratiques de fin de vie tout en resoulignant la préciosité de la vie humaine » [Jones 2018, p. 282].

Le progrès humain est souvent le résultat du dépassement de limites autrefois considérées comme insurmontables, comme l'étaient, il y a des milliers d'années, les colonnes d'Hercule. Le dépassement et la violation des limites géographiques, techniques, scientifiques, religieuses, sociales, politiques et biologiques ont entraîné de grands changements dans la condition et la qualité de vie des humains [Manicardi 2020]. Les tabous et les certitudes d'hier deviennent les questions d'aujourd'hui. Dans une société laïque et pluraliste, est-il encore possible d'avoir des valeurs communes et des limites infranchissables ? En identifiant ces limites, j'essaie d'éviter toute tentation de dogmatisme et je ne défends pas des certitudes indiscutables, car je pense qu'il est inapproprié de donner des réponses univoques à des problèmes complexes ; cependant, je voudrais provoquer la réflexion, la discussion et le débat afin d'aider l'Italie et d'autres pays européens à ne pas suivre l'exemple du Benelux. Cet exemple est souvent présenté comme une conquête de la liberté, mais je montrerai par la suite qu'il cache plutôt des réalités dévastatrices qui ne sont pas tolérables dans la société que nous voulons préparer pour les générations futures.

Après un certain nombre de réflexions sur la vie, la mort, les soins palliatifs et l'euthanasie (entrecoupées de trois récits tirés d'un autre de mes livres, qui illustrent l'accompagnement de la mort en soins palliatifs), ce livre expose la situation actuelle en Belgique, puis présente la législation française sur l'accompagnement de la fin de vie, qui est exemplaire par son contenu et par la méthode d'élaboration de la proposition de loi. La situation au Royaume-Uni en matière d'assistance au suicide est ensuite examinée. Après des débats longs et approfondis au sein de la société civile et du Parlement, ces deux grands pays ont proposé des solutions qui excluent l'euthanasie et le suicide assisté tout en combinant le droit des patients à mettre fin à leur vie dans les meilleures conditions possibles et la protection des professionnels de la santé, en respectant le principe « Tu ne tueras point », fondement de la civilisation et base de la profession médicale depuis l'époque d'Hippocrate. Dans ces pays, ces solutions n'ont pas fait

¹ À titre d'exemple, voir [Cornaglia 2012], [Damas 2013], [Derville 2005], [Flores d'Arcais 2019], [Geerts 2018], [Humphry 2011], [Locht Yves 2018], [Paterson 2008], [Veronesi 2011].

² Arguments en opposition à cette thèse dans [Borasio 2012], [Devos 2019], [Fornero 2020], [Hennezel 2000], [Holcman 2010], [Humphry 2011], [Jones 2018], [Lemmens 2019], [Leonetti 2008] [Nitschke 2019], [Prokofieff 2019].

taire la voix de ceux qui proclament légitimement leur demande d'autodétermination pour choisir quand et comment mettre fin à leur vie.

Suivent quatre chapitres sur la situation en Italie, concernant les soins de fin de vie, les récents arrêts de la Cour constitutionnelle sur l'assistance au suicide, les projets de loi et les propositions déposées au Parlement sur le thème de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, ainsi que les réactions des associations professionnelles, de la société civile et des médias.

L'ouvrage se termine par la proposition d'un parcours vers une solution concertée, dans laquelle la demande d'autodétermination coexiste avec la protection des soins palliatifs. Je ne suis pas en mesure de formuler une réponse détaillée : ce sera la tâche du Parlement et cela nécessitera la contribution de nombreux professionnels aux compétences différentes ; je me limite à indiquer un chemin, non dépourvu de difficultés, pour arriver à une proposition élaborée sur la base de connaissances et de compétences partagées, résultant du dépassement des préjugés, des croyances, des expériences personnelles et des solutions préétablies.