

FIN DE VIE

Proposition d'un parcours de conciliation

Dans la perspective incontournable d'une réponse du Parlement italien aux demandes de la Cour constitutionnelle, l'assistance au suicide, l'aide au suicide et, inévitablement, l'euthanasie sont remises en question. Cela peut constituer, sous certaines conditions, un pas en avant vers une société civile plus juste, plus ouverte, plus libre et moins partisane.

À mon avis, un résultat concerté ne peut être atteint que si l'étude préliminaire de la question des soins de fin de vie couvre celle de la fin de vie dans son ensemble, en tenant compte à la fois des soins palliatifs et de l'euthanasie, de l'assistance au suicide, de l'aide au suicide et seulement si elle est préparée par le travail d'une commission consultative bicamérale avec une représentation de tous les groupes et qui tient compte des points énumérés ci-dessous. La commission devra être capable de concilier des opinions opposées pour arriver à une position partagée, en dépassant et en laissant de côté les préjugés, les convictions, les croyances et les expériences personnelles, en conciliant la valeur de la vie humaine et l'autonomie de la personne [Leonetti 2005], en réfléchissant aussi longtemps que nécessaire, calmement et sans tabous aux priorités, aux valeurs et aux espoirs de notre société en mutation [Borasio 2012].

Le comité devrait suivre une ligne de conduite caractérisée comme suit :

- la commission tient dûment compte du fait que l'arrêt 242/2019 de la Cour constitutionnelle porte exclusivement sur la non-punissabilité, sous certaines conditions, de l'aide au suicide et ne couvre pas l'euthanasie ;
- la discussion n'est pas axée sur la résolution de cas présentés dans les médias qui ont suscité des réactions émotionnelles dans la population, mais elle aborde les problèmes liés aux questions de fin de vie dans leur ensemble. Une législation conçue à partir de la solution d'un cas spécifique ne pourra jamais répondre à la complexité de tous les cas qui se présentent dans la pratique clinique ;
- la législation existante est évaluée en termes de pertinence, d'efficacité et d'adéquation de son financement ; des contributions à la solution pourraient découler d'une meilleure connaissance et d'une application complète et générale de la législation existante sur l'ensemble du territoire national ;
- la discussion ne doit pas se limiter au suicide et à l'euthanasie, mais doit inclure :
 - l'examen des normes, de leur application et de la pratique en matière de soins palliatifs ;
 - l'examen des normes, de leur application et des pratiques relatives à l'obstination thérapeutique déraisonnable ;
 - l'examen des normes, de leur application et des pratiques relatives à la prolongation de la vie par une intervention invasive en tant que pratique de routine, même dans les

cas gériatriques ou dans les cas susceptibles d'évoluer vers un état végétatif permanent ;

– l'évaluation de la disponibilité sur le territoire national, l'efficacité et le financement des structures de fin de vie ainsi que la prise en charge et l'accompagnement des personnes qui demandent la mort parce qu'on ne leur offre pas de conditions de vie acceptables ;

- la commission doit comprendre un large éventail de représentants de la société civile, notamment des professionnels de la santé (en particulier des spécialistes des soins palliatifs) en hôpital, en hospice, en maison de repos et sur le terrain (en particulier les médecins généralistes) ; des juristes, des philosophes, des psychologues, des psychanalystes, des sociologues, des économistes, des citoyens, des représentants de différentes orientations éthiques et philosophiques, des représentants des cultes ; des membres de la famille de personnes décédées de maladie ou par suicide ayant vécu la fin de vie de leur proche ; des membres de la famille de personnes décédées assistées par des soins palliatifs à domicile, en maison de repos, en hospice ou à l'hôpital ;
- la commission doit analyser la législation sur les actes d'euthanasie et de suicide dans d'autres pays et son application, notamment la pente glissante dévastatrice et imparable en Belgique à la suite de la manière dont se sont déroulées les procédures parlementaires et les effets de la législation dépénalisant l'euthanasie en 2002.

Les arrêts de la Cour constitutionnelle italienne, la législation en vigueur en France, les procédures qui ont précédé sa discussion au Parlement français et, enfin, l'expérience problématique et discutable de la Belgique au cours des vingt dernières années permettent d'identifier un certain nombre de points fixes qui devraient inspirer la formulation d'une nouvelle législation relative à la fin de vie, en référence aux conditions de non-punissabilité de l'acte médical qui provoque la mort. Dans ce contexte, le Parlement sera confronté à la demande de dépénalisation de l'aide au suicide et aussi à la demande de dépénalisation de l'euthanasie, qui ne figurent pas dans les prises de position de la Cour constitutionnelle. Le Parlement devra être très circonspect face à la demande de dépénalisation de l'euthanasie, compte tenu de l'expérience des pays qui ont franchi ce seuil et ont été emportés par des dérives irrépressibles.

Voici treize questions que le Parlement devrait, à mon avis, examiner dans le cadre de ses travaux préparatoires à une nouvelle loi sur l'acte d'un médecin qui, à la demande de son patient, entraîne la mort :

1. La dépénalisation d'un acte euthanasique dans des conditions spécifiques et déterminées peut être la réponse à la demande pressante et légitime d'autodétermination et de liberté exprimée par de nombreux parlementaires et une grande majorité de la population. Toutefois, la dépénalisation ne doit pas perturber et dénaturer la législation et la pratique des soins palliatifs, qui se sont consolidées en Italie au fil de quarante ans de bonnes pratiques. Le Parlement doit trouver un moyen de coexistence et de réconciliation entre deux options librement disponibles pour les citoyens et garantir un système de vérifications et de contrôles par les structures de l'État qui empêche les déviations et les dérives. Cette coexistence doit préserver l'incompatibilité intrinsèque entre les soins palliatifs et l'euthanasie, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé, le Conseil de l'Europe, l'Association européenne des soins palliatifs et sa section italienne. Il est nécessaire de continuer à offrir des soins palliatifs dans l'esprit dicté par Dame Cicely Saunders [Saunders 1976]. Les patients de ces services ne devraient pas avoir à craindre des traitements ou des propositions s'apparentant subrepticement à l'euthanasie. Les

travailleurs sociaux et de santé doivent pouvoir agir conformément à leurs choix philosophiques et éthiques. C'est plus facile à dire qu'à faire, et me fait prévoir que le travail de la commission parlementaire sera long, animé, douloureux et complexe.

2. Comme alternative au recours à l'acte d'un médecin qui, à la demande de son patient, entraîne la mort, il faut toujours proposer un parcours alternatif de soins palliatifs et de traitement de la douleur.
3. Des contrôles et des garanties efficaces doivent assurer que le recours à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie est strictement limité et restreint aux cas extrêmes explicitement prévus par la loi. À cette fin, des mécanismes devraient être mis en place pour identifier et surveiller les actes d'euthanasie illégaux, subreptices ou clandestins, qui devraient être sanctionnés.
4. Les conditions qui rendent légitime l'acte d'un médecin en charge du patient qui, à sa demande, entraîne la mort doivent être préalablement vérifiées et approuvées par un deuxième avis indépendant et par une structure publique du Service national de santé, après avis du comité d'éthique local compétent. Comme nous l'avons vu dans l'un des chapitres précédents, cette demande de vérification *a priori* est contenue dans le prononcé de la Cour constitutionnelle 242/2019. La complexité et le coût de mise en œuvre de ces contrôles ne doivent pas être sous-estimés. Il faudrait que le Service national de santé et ses structures régionales disposent d'organes capables de fournir des évaluations précises et rapides en réponse aux demandes d'approbation de la décision de recevabilité de la demande d'actes d'euthanasie. Un contrôle *a priori* est envisageable, comme dans la loi sur l'euthanasie récemment approuvée par le Parlement espagnol [LEY 122/2020]. Les termes dans lesquels ce contrôle est régi dans la loi espagnole sont présentés en détail en annexe.
5. Le recours à l'aide au suicide ou à l'euthanasie est obligatoirement documenté *a posteriori*, dans les délais fixés par la loi, auprès d'un organisme collégial tiers doté des pouvoirs appropriés, dont la composition et le fonctionnement sont fixés par la loi. Cet organe soumet au Parlement un rapport annuel sur l'application de la loi, propose d'éventuelles modifications de celle-ci et transmet, le cas échéant, au pouvoir judiciaire les informations pénales qu'il reçoit.
6. Des mécanismes sont prévus pour identifier l'omission du médecin en charge du patient de faire rapport à l'organe collégial. Toute omission doit être sanctionnée.
7. En accord avec le patient, son médecin informe la famille de la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide et, avec le consentement du patient, facilite une interaction entre le patient et sa famille.
8. La loi exige que la légalité de la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide soit certifiée par plus d'un médecin ; le choix du deuxième et de tout autre médecin doit se faire conformément aux procédures établies par le ministère de la Santé qui vérifient et certifient l'indépendance du deuxième ou du troisième médecin vis-à-vis du médecin en charge du patient. La loi doit garantir au patient le droit de demander l'avis d'un autre médecin si sa demande a été rejetée. L'avis des médecins consultés est contraignant. La loi prévoit des mesures pour résoudre le cas des opinions divergentes.
9. Une commission parlementaire effectue, à des intervalles déterminés par la loi, des analyses de l'application de la loi, du fonctionnement des organes de contrôle et des éventuelles dérives dans l'application de la loi.
10. Le droit à l'objection de conscience est garanti pour les agents de santé concernés.

11. Des sanctions sont imposées aux médecins qui délèguent l'exécution d'une euthanasie à un infirmier ou à un tiers non médical, ainsi qu'à la personne qui procède à l'euthanasie ou à l'aide au suicide si elle n'est pas médecin.
12. La possibilité pour les établissements de santé privés de refuser de pratiquer des actes euthanasiques dans leurs locaux doit être garantie, sans que cela exclue les contributions publiques aux entités contractantes reconnues par le ministère de la Santé.
13. Le tourisme de la mort doit être entravé en exigeant que les personnes demandant l'acte d'un médecin qui en entraîne la mort soient des citoyens italiens ou des citoyens résidant en Italie depuis un nombre d'années déterminé par la loi.

Ces propositions visent à réduire le recours à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie à des cas exceptionnels et extrêmes prévus par la loi. Si, avec une révision des lois existantes, ces mesures étaient adoptées en Belgique, la majorité des abus et des déviations seraient évités ou sanctionnés.