



Texte de réflexion / n°7

Le 28 février 2024

Consentement et fin de vie : consentir à mourir ?

Aline Cheynet de Beaupré¹

Publié sur *Généthique* le 28 février 2024

Consentir par avance ?

Les évolutions observées à l'étranger en matière d'euthanasie montrent que le « demandeur » peut craindre, ou vouloir prévenir, une souffrance future. Au moment de sa « demande de mort provoquée », il n'est donc pas un patient, mais un « futur potentiel patient » vis-à-vis de pathologies ou de symptômes qui ne sont pas (encore) là. Comment décider par avance d'une situation inconnue, existentielle et changeant notre vision des choses ?

Selon le code de la Santé Publique (CSP), les directives anticipées² peuvent être rédigées par une personne atteinte d'une maladie grave ou qui « pense » être proche de sa fin de vie, ou par une personne qui « pense » être en bonne santé ou n'est pas atteinte d'une maladie grave. Les deux « modèles » sont prévus pour « *le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie* ». La loi Leonetti de 2005 leur a conféré une valeur légale, mais leur statut juridique est imprécis.

Ces « directives » ne sont en effet pas impératives, et les soignants peuvent ne pas les suivre lorsqu'elles apparaissent « *manifestement inappropriées* ». Tel fut, par exemple, le cas pour homme demandant non pas qu'on arrêât les traitements, mais

¹ Professeur de Droit privé, Université d'Orléans.

² Art. L. 1111-11 du C-cde de la Santé Publique.

qu'on le maintiendrait en vie. Au regard de sa situation, la demande a été considérée comme étant « *manifestement inappropriée* »³.

Les « exemples » médiatisés de Line Renaud ou de l'ami de Marina Carrère d'Encausse confirment la complexité du problème. Line Renaud a fait un AVC en 2019, mais aucune directive anticipée n'a été évoquée autour de cet « incident ». Idem pour le compagnon de Marina Carrère d'Encausse. Pourtant, les discours véhiculés dans ces deux « histoires » invitent à des directives à spectre large de « non maintien en vie ».

En cas de directives anticipées, le rédacteur, qu'il soit malade ou non, n'est pas assisté d'un soignant. S'il est malade, il serait pourtant « bon » que ses « directives » soient « éclairées » par un professionnel. S'il n'est pas malade, il est encore plus « seul » pour prendre des options, gravissimes et vitales, sur des sujets qu'il ignore : la maladie, la souffrance et la mort. Le consentement est dès lors tout sauf « éclairé ».

La latitude offerte aux soignants par la loi de 2016 de ne pas suivre des directives « *manifestement inappropriées* » confirme que le rédacteur s'engage parfois sur des sentiers qu'il ne maîtrise pas.

Décider « en connaissance de cause » ?

En soins palliatifs, les choses sont différentes. Le patient est souvent « conscient » de son état, et a été informé de la situation prévisible. Déjà malade, il a, a minima, une connaissance partielle de la question, et il ne lui est donc pas demandé de prendre des décisions engageant un avenir qu'il ne connaît pas vraiment.

Les « discussions anticipées » peuvent alors être pertinentes. Le soignant échange avec le patient, au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, pour adapter, faire le point, décider des traitements, des besoins, attentes, peurs. Souffrance, dignité et craintes sont ici appréciées *in concreto*. De facto, les demandes de mort provoquées s'effondrent, ou sont reportées. « *La vie désire la vie* » comme le relève le docteur Bruno Dallaporta, néphrologue et docteur en éthique médicale.

Dans certaines situations extrêmes, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être proposée pour lutter contre la souffrance. Il ne s'agit ici pas de « consentir à la mort », mais de consentir à ne plus être conscient pour lutter contre la souffrance *in articulo mortis*⁴. Les directives anticipées s'avèrent ici non pertinentes. C'est l'épreuve du concret face à l'abstrait, la décision se prend « en connaissance de cause ».

Le droit français issu des lois de 2005 et 2016 réglementant déjà ces situations, nul besoin de nouvelles lois qui risqueraient de « maltraiter » dangereusement le consentement.

Demande ou proposition ?

³ Décision n° 2022-1022 QPC 10 nov. 2022.

⁴ La sédation peut être accompagnée d'un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, ce qui pose alors des problèmes éthiques.

Bien comprendre et se comprendre pour se « rencontrer » est important. L'obligation légale pour le médecin de délivrer une information claire, loyale et appropriée est essentielle dans le dialogue médecin/patient afin d'éclairer le consentement du patient sur les choix à faire ou les décisions à prendre (opération, traitement, etc.).

Entre le patient et le médecin, la relation n'est aujourd'hui plus considérée comme uniquement « contractuelle », mais aussi « légale ». Les rapports entre les deux protagonistes ne sont donc pas seulement gérés par le droit des contrats, mais aussi par la loi. Le patient dispose désormais de droits en matière de soins. Mais, qui prend l'initiative de parler d'euthanasie : le patient ou un tiers ? Dans cette relation, on parlera de « proposition » si elle émane du soignant, et de « demande » si elle émane du patient.

Lorsque la proposition émane du corps médical, la mort est transformée en « soin préférable ». Mais quels seront les critères pour générer la « proposition létale » ? La souffrance du patient ? Elle est pourtant subjective et possiblement perçue de façon erronée par le soignant. La limite « technique » de traitement connu du soignant ? La fin des traitements ne signifie pas la mort pour autant, et encore moins la fin des soins, les soins « palliatifs » en témoignent.

En France, les soignants s'opposent, à juste titre, à ce continuum qui dévorerait les soins palliatifs et détournerait la médecine de son exercice hippocratique.

Lorsque la demande vient du patient, la sollicitation a une « cause ». Dans une telle démarche, humaine et sensible, le « *pourquoi ?* » fait écho au sentiment de dignité de la personne.

La souffrance est ici un moteur essentiel. Pourtant, la difficulté juridique vient de sa diversité, sa relativité et sa subjectivité. Les souffrances sont plurielles. Si les promoteurs de l'euthanasie agitent les souffrances réfractaires pour susciter émotion et adhésion, les dépénalisations étrangères (Québec, Pays-Bas, Belgique, etc.) ont quitté cette « entrée en matière » depuis longtemps. Souffrances physiques (désormais non réfractaires dans tous les pays), psychologiques, affectives, psychiatriques, sociales (précarité financière, inutilité), peurs (de la souffrance, de la mort ou de la solitude), vieillesse ont peu à peu été acceptées par les différents pays.

Qui plus est, certaines de ces demandes sont fondées sur des pathologies susceptibles d'être soignées, comme la dépression. Accueillir une demande euthanasique dans ce cas confine alors au refus de soins.

Les législations étrangères imposent une demande réitérée. Néanmoins, la réitération se « resserre » régulièrement dans le temps, jusqu'à ne plus être espacée que de quelques jours. En France, le pré-projet de loi sur la fin de vie, dévoilé en décembre 2023 (cf.), mentionne un délai de réflexion de deux jours, avant que le patient ne puisse réitérer sa demande. Le « recul » est d'ores et déjà quasi-inexistant alors qu'il s'agit pourtant d'une demande de mort. Paradoxalement, le médecin sollicité dans le cadre de l'évaluation médicale des demandes de « mort choisie », qui ne donne lui qu'un avis, devrait disposer de 15 jours pour rendre sa décision.

Un consentement « fragile »

Le pré-projet de loi sur la fin de vie envisage en outre un simple « *test cognitif standard* » pour vérifier la volonté du patient. Pourtant, la demande n'est pas vraiment libre si le patient est vulnérable, souffrant ou dépressif.

Une personne âgée, fût-elle en EHPAD, est dotée de sa pleine capacité juridique, si elle n'est pas placée sous tutelle ou curatelle. Cependant, avec l'âge, la vulnérabilité s'installe, et le consentement, pour éclairé qu'il soit, est souvent « fragile ». Le consentement des personnes âgées est notamment « fragilisé » par les pressions diverses de l'entourage familial. Le malade ou le « vieux » se sent de trop : poids financier, moral, inutilité sociale... Quelle est alors la liberté du consentement de la personne vulnérable ?

Alors que le droit pénal poursuit ceux qui abusent financièrement d'une personne vulnérable⁵, demain, il pourrait ne plus appréhender ceux qui pousseraient à la mort ? L'acte ne serait-il plus considéré comme « *gravement préjudiciable* » à la personne vulnérable ?

Dans les pays ayant dépénalisé l'euthanasie, de plus en plus souvent, des personnes vulnérables, seules, appauvries, influençables, ou aux facultés altérées formulent des demandes. La liberté du consentement est là encore « fragile ». La demande s'apparente souvent à un « choix par défaut ».

Au Québec, les séjours en unité de soins palliatifs sont « faussés » par des services débordés et adossés à ceux de « l'aide médicale à mourir ». Deux offres distinctes, dont l'une est moins onéreuse (80 \$) et plus rapide. Face à une telle « offre », la liberté du consentement du patient est « fragile ». La liberté de l'acceptation, comme son caractère éclairé, peuvent être interrogées.

Décider sans le consentement du patient ?

Il peut arriver que la décision d'euthanasie soit prise par un tiers, personne de confiance, proche, soignant, et non par l'intéressé, alors qu'il s'agit pourtant de provoquer la mort d'un individu !

Dans plusieurs affaires, un conjoint a « donné » la mort à l'autre, sans le consentement exprès de l'intéressé. Ainsi, dans l'affaire Jean Mercier⁶, le mari disait avoir compris que « *c'était le moment* », dans le regard de sa femme qu'il a « aidée » à mettre fin à ses jours. A Nice, en octobre 2023, un octogénaire dit, lui, avoir tué sa femme pour abrégé les souffrances liées à son cancer qui étaient « *insupportables* ». Mais pour qui ? En l'absence de demande, « l'aide au suicide » est écartée, faisant place au meurtre ou à l'assassinat s'il y a préméditation.

Lorsqu'il s'agit de l'euthanasie d'un bébé, d'une personne dans le coma ou d'une personne aux facultés mentales altérées, la décision n'est pas non plus prise avec le consentement de l'intéressé. Dans ces hypothèses, ce sera au mieux celui des représentants légaux, des parents, ou de la personne de confiance « exécutant » les choix, réels ou supposés, de la personne qui sera obtenu. Ces « dilemmes » ne sont pas si « exceptionnels ». En France, 6 000 jeunes de moins de 25 ans décèdent

⁵ Code Pénal article 223-15-2.

⁶ Cass. crim. 13 déc. 2017, 16-87.054.

chaque année, et 3 000 bébés de moins d'un an sont atteints de maladies chroniques incurables.

Les Pays-Bas autorisent désormais l'euthanasie des enfants de moins de 12 ans (cf.). Auparavant, l'enfant pouvait déjà prendre seul la décision entre 16 et 18 ans, son consentement l'emportant sur l'avis consultatif parental. L'accord des parents était en revanche requis entre 12 et 16 ans. Désormais, en dessous de 12 ans, l'enfant, peu ou non doué de discernement, peut être euthanasié. La décision d'euthanasie est alors prise par les représentants légaux, « *en consultation avec le médecin* ».

Lors de la Convention citoyenne sur la fin de vie, le discernement fut gravement confondu avec le consentement, et les conventionnels accueillirent, dans un premier temps, l'euthanasie pour les mineurs. Dans son rapport, elle la cantonna finalement aux seuls majeurs, mais les Pays-Bas montrent l'évolution à venir. Le discernement distingue entre le bien et le mal, le consentement adhère à une proposition. Ce sont deux démarches différentes, et la confusion de la Convention citoyenne est inquiétante.

Bien que pour le moment repoussée, le Canada entend, quant à lui, ouvrir l'euthanasie aux personnes handicapées mentales, alors que le handicap mental annihile bien souvent le consentement.

Protéger des dérives ?

La question des « supports » utilisés pour le « dialogue » menant de l'offre à l'acceptation, classique en droit des contrats, se retrouve aussi pour la fin de vie au regard, notamment, de la gravité des conséquences.

En Australie, utiliser des « médias » (téléphone, visio, mail, etc.) pour conseiller ou inciter au suicide est prohibé. Le 30 novembre 2023, la Cour fédérale australienne a considéré que le terme « *suicide* » s'appliquait également à l'« aide volontaire à mourir », excluant le recours à la télémédecine.

Les suicides assistés impliquent par ailleurs souvent le recours à une association qui se « spécialise » dans ces « opérations », comme en Suisse. Or, ces associations finissent par intervenir en amont, et non plus seulement en aval, pour approcher et conseiller le demandeur afin d'optimiser les démarches dans leur « réussite ». En cas de silence, elles vont jusqu'à relancer la personne pour savoir où elle en est de son projet. Face à des personnes « vulnérables », les performances financières de certaines de ces associations, comme *Exit*, ne peuvent qu'inquiéter.

Une fois la demande formulée, encore faut-il également vérifier que le patient réponde aux critères d'accès. Le soignant ne doit pas décider seul de provoquer la mort. La collégialité, comme en tous domaines, protège des dérives.

Pourtant, le droit belge se contente d'un médecin sollicitant « l'avis » d'un confrère, peu importe qu'il soit d'accord ou non. Seul le silence du confrère impose de solliciter un autre avis. En France, le pré-projet de loi prévoit que les avis sollicités « *ne s'imposent pas au médecin* » chargé de l'évaluation de la demande. « *Il ne s'agit (...) pas d'une décision collégiale, mais bien d'une décision prise par le médecin* » reconnaît d'ores et déjà le texte.

La crainte des pressions ou incitations au suicide doit se retrouver dans la vigilance entourant l'euthanasie. La réglementation juridique surveille le respect des règles légales pour éviter les dérives. Pourtant, à l'instar de la Belgique, des défaillances dans la surveillance peuvent être observées, comme ce fut le cas pour le contrôle a posteriori de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) dont le manque d'indépendance a été condamné⁷. En 20 ans, un seul cas relevé en Belgique par le CFCEE a été envoyé devant la justice. Le chiffre surprend. Il fut requalifié en suicide assisté et non euthanasie, le patient ayant saisi le verre tendu par le praticien. L'affaire Mortier soulevait, quant à elle, une autre question, celle de l'information de la famille. Juridiquement, si la personne est capable, la question ne se pose pas, mais la dépression invite à la réflexion.

Des condamnés à mort volontaires ?

La fin de vie ne concerne pas uniquement le patient, mais aussi les soignants, et même tout citoyen.

Lorsque le patient n'a pas recours au suicide, qu'il ne veuille ou ne puisse le faire, l'euthanasie implique au minimum un tiers. S'il est érigé en « droit », l'acte devient obligatoire. Droit pour l'un, obligation pour l'autre, qui devrait invoquer une clause de conscience que les manques d'effectifs soignants rendront incertaine pour y « échapper ».

Alors que la peine de mort a été abolie dans de nombreux pays, pourquoi vouloir la réintroduire ? Robert Badinter soulevait le paradoxe. Un pays favorable à la peine de mort exprime que dans sa société, la mort d'un individu peut être « préférable ». De la mort provoquée, on passe à la mort administrée, un pas plus loin à la mort auto-administrée, voir à « l'auto-peine de mort » même. La pente est glissante.

Ainsi, en 2022, un accusé espagnol, devenu paraplégique après la fusillade perpétrée sur trois personnes, a demandé à être euthanasié avant son procès. En 2023, une mère belge, condamnée pour le quintuple infanticide de ses enfants, a été euthanasiée à sa demande à la date du funeste anniversaire. A quoi consentent ces personnes ? A une mort infligée par la société en punition de leurs actes ? Des condamnés à mort volontaires ?

On peut consentir à être soigné ou non, mais on ne consent pas à mourir. On meurt, ou on ne meurt pas. On ne peut que consentir à ce que la mort soit provoquée.

⁷ CEDH, Mortier c/ Belgique, 4 oct. 2022, 78017/17.