

Comité National d'Éthique APF France handicap

Avis 003 du 17 Mai 2024

« AIDE A MOURIR ET HANDICAP »

Qu'y a-t-il de spécifique aux situations de handicap qui mérite une attention particulière s'ajoutant aux analyses déjà faites au sujet de la provocation de la mort d'autrui à sa demande ou de la mise à sa disposition des moyens de son suicide ?

Introduction

Depuis la fin des années 1970, la France, à l'instar d'autres pays en Europe et ailleurs, a engagé une réflexion sur la possibilité de reconnaître dans les prérogatives du citoyen le droit à demander à autrui, que ce dernier terme désigne une personne physique ou une institution, d'accélérer son décès, non pas en levant les obstacles à la survenue de sa mort (arrêt des thérapeutiques actives, "Loi dite Leonetti" d'avril 2005), mais en la provoquant en faisant obstacle à sa vie (suicide assisté et/ou euthanasie). La législation française a ainsi connu d'importantes évolutions, dont la possibilité de recourir à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ("Loi dite Claeys-Leonetti," de février 2016). Cela étant, elle n'a jamais franchi le pas de ce qui est appelé "l'aide à mourir", expression désignant factuellement la mise à disposition d'une substance létale à une personne qui en fait la demande dans un contexte où elle se trouve apte à exprimer la nature de sa volonté ; de maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou à moyen terme ; enfin, un contexte de souffrances réfractaires. Aussi le 10 mars 2024, le Chef de l'État, Emmanuel Macron, a-t-il précisé dans une interview qu'un projet de loi en faveur de l'aide à mourir serait très prochainement proposé, comme stipulé dans ses promesses de campagne. Ce projet, n° 2462, *relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*, est actuellement en discussion à l'Assemblée nationale.

Dans ce contexte, le comité national d'éthique d'APF France handicap s'est auto-saisi afin de circonscrire les enjeux essentiels d'un tel projet de loi pour des personnes en situation de handicap et leur famille. Conscient que l'infirmité peut être vécue socialement et dans certaines représentations comme "anormale" ou "non conforme" – principalement parce que l'environnement n'est pas adapté –, il est légitime qu'un projet de loi visant à autoriser l'euthanasie et/ou le suicide assisté questionne un comité d'éthique au sein d'une association dont l'objectif est de défendre les droits et de lutter contre les stigmatisations et les discriminations liées à l'infirmité, qu'elle soit physique ou psychique. Cela étant, le comité précise d'emblée que son avis n'est pas un argumentaire "pour" ou "contre" le projet de loi,

mais le partage d'une réflexion centrée sur l'humain plus que sur une éthique des droits. Dans ce cadre, le comité a estimé que sa responsabilité se trouvait dans la mise en évidence de points de vigilance.

Existe-il une spécificité pour les personnes avec un handicap ?

À un sujet aussi difficile que celui de la fin de vie et de l'éventualité d'une aide à apporter aux personnes qui souhaitent hâter leur décès, parce qu'elles jugent les conditions de leur existence indignes d'être vécues, la situation des personnes avec un ou des handicaps, mentaux et/ou physiques, ajoute, sans surprise, de la complexité. Pour cette raison, il serait fâcheux de remettre à plus tard, de fermer les yeux ou d'esquiver cet aspect de la problématique. Aussi d'un point de vue éthique, une question vraiment fondamentale est-elle celle de savoir s'il existe une spécificité de la problématique quand elle concerne les personnes en situation de handicap et sur quoi elle reposerait. On pourrait identifier au moins quatre points généraux :

- Il n'est pas rare que la personne soit inscrite dans une logique de soins médicaux et sociaux depuis le début de sa vie.
- L'expression de sa volonté peut être « mystérieuse » quand le handicap se porte sur des capacités motrices à s'exprimer et/ou sur des capacités cognitives qui aident au discernement, au jugement et à l'analyse rationnelle et émotionnelle.
- Il existe des stigmatisations sociales pouvant être extrêmement fortes liées aux handicaps.
- Les situations de handicap questionnent les enjeux et la mise en œuvre éthico-juridique de ce qu'on appelle « la décision pour autrui » quand les conditions ne sont pas réunies pour une décision « par » et « pour soi-même ».

Cependant, il paraît difficile de tenir ces quatre points généraux comme spécifiques aux situations de handicap. En effet, il existe de nombreuses situations de déficience hors du champ du handicap auxquelles un ou plusieurs de ces points pourraient être rattachés. C'est le cas, par exemple, de toutes les personnes qui se retrouvent en situation d'absence de volonté des suites d'un accident de la circulation, à l'image des comas. C'est le cas, encore, des personnes en situation de grand âge pour lesquelles l'affaiblissement cognitif altère les capacités d'initiatives, telle que la sénilité ou les effets de l'évolution d'une maladie neurodégénérative telle que la maladie d'Alzheimer. En d'autres termes, si ces points permettent, en tout ou en partie, de décrire des situations de handicap, ils n'en dessinent pas pour autant les contours d'une spécificité pour une population particulière. Voilà pourquoi il est important de préciser la notion de handicap.

Dans une première approche datant des années 1975, on a d'abord considéré le handicap sous son seul versant médical de la déficience, c'est-à-dire d'une altération de l'état de santé conduisant à une incapacité pour accomplir des tâches et des rôles considérés comme "normaux" pour un être humain "standard" ; cette incapacité entraînant pour la personne handicapée un désavantage social, autrement dit, la limitation de sa participation à la vie sociale comme tout un chacun. Cette approche fut également celle de la Classification Internationale du Handicap (CIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980, ce qui fut aussi appelé "la séquence de WOOD" du nom du médecin britannique qui l'avait proposée. Aussi cette conception du handicap a-t-elle conduit à une politique de réadaptation et d'intégration dans laquelle il revient à la personne handicapée et à sa famille de faire les efforts nécessaires pour s'intégrer dans une vie sociale dite "normale".

La révision de la CIH en 2001, devenue "Classification Internationale du Fonctionnement humain, de la santé et du handicap" (CIF), a conduit à ce que le handicap ne soit plus considéré comme un attribut de la personne. Dorénavant, il s'agit d'un ensemble complexe de situations et d'interactions entre la personne et son milieu environnant. En effet, dans beaucoup de ces situations, le désavantage social est le plus souvent créé par l'environnement incapable de s'adapter aux capacités d'initiatives propres à chaque individu avec une déficience. Dans ce contexte, la définition du handicap donnée pour la première fois en France par la loi du 11 février 2005¹, si elle s'inspire de la CIF, peut laisser penser qu'une part trop importante est donnée à la déficience et à la composante médicale de la personne en minimisant l'environnement défaillant dans la survenue du désavantage social. Pour cette raison, la notion récente de société inclusive (depuis une dizaine d'années) se révèle intéressante en ce qu'elle met l'accent sur l'environnement social et la société, au sens large, dans leurs capacités et leur volonté à s'associer avec les personnes en situation de handicap, sans oublier leurs proches, pour mettre en œuvre ce qui leur est nécessaire afin qu'elles trouvent leur place dans la vie quotidienne.

Aussi est-ce moins la spécificité de ces personnes qui interroge que ce qu'elles ont en commun avec toutes les autres quand est exprimée, par elles et/ou par d'autres, une demande pour hâter leur décès : la solution au problème de la fin de vie se trouve dans l'attribution d'un sens à ce problème.

Une problématique commune à tout individu : le sens de l'existence

Lorsque chacune et chacun en sont à se demander pourquoi endurer encore plus longtemps cette situation, cela reflète une inquiétude : tout cela a-t-il encore un sens ? En effet, si la personne en vient à se poser la question de savoir si elle désire plutôt renoncer que consentir à continuer à vivre, qu'elle soit en situation de handicap ou non, ce n'est pas parce que la vie s'arrête, mais bien parce que le désir de la poursuivre dans les conditions qui sont les siennes ne lui apparaît plus clairement. Le sens est donc au cœur du questionnement pour celle et celui qui font le constat, tragique, que la vie est devenue une préoccupation existentielle qui ne trouve plus de réponse satisfaisante.

Le point qui mérite donc une attention toute particulière est sans doute celui-ci : cette préoccupation pour le sens de ce qui est vécu dans une situation de handicap est l'indice qu'une réflexion sur le sens a lieu. Aussi ne peut-on faire comme si elle n'existait pas en congédiant, par principe, le recours à la parole du principal concerné, aussi complexe qu'elle puisse être dans sa considération. Car en dépit de sa forme et de son contexte, il s'agit toutefois d'une position en surplomb par laquelle l'intéressé se demande (réflexion et délibération) si le meilleur moyen de mettre un terme aux conditions indignement vécues ne se trouverait pas dans l'action de mettre un terme à la vie : il se trouve bel et bien une subjectivité qui se questionne. Dans ce cadre, il faut s'opposer sans culpabilité à l'idée que cette réflexion puisse être tout entière rationnelle et déconnectée de l'environnement. Une personne peut en effet chercher à justifier son existence en examinant de façon très objective les raisons de poursuivre

¹ "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."

ou de continuer, tout autant qu'elle le peut en se référant toujours à elle-même et prenant sens, justement, parce que ses raisons peuvent être reliées à qui elle est en tant que personne dans un contexte donné. Elle ne questionne pas la vie en général, mais bien sa propre vie et du rapport particulier qu'elle entretient avec. C'est dire alors que la question du sens est moins une affaire de raisonnement, au sens d'une rationalité mathématique, qu'une question de volonté et de justification personnelle des raisons de vivre ou de mourir en lien avec son environnement.

Dans tous les cas, il convient encore de souligner le rôle que l'environnement joue dans l'établissement du sens. Par exemple, la possibilité de pouvoir hâter le décès, même dans les cas où la volonté peut être exprimée clairement et distinctement, pourrait renforcer des stigmatisations sociales déjà ressenties par la personne en situation de handicap, avec un contexte économique aggravant davantage la précarité sociale à laquelle cette population est déjà largement confrontée.

Ainsi, apparaît l'enjeu éthique du sens auprès d'une population dont le discernement ne répond pas exactement aux critères communément admis, en général, pour une décision et plus particulièrement pour une décision de mourir pour laquelle le principe de la liberté v/s le droit de choisir sa mort peut se heurter aux possibilités, juridiquement reconnues, de décider pour autrui.

La distinction entre liberté et droit

Lorsque l'on aborde la question de la fin de vie, il est souvent fait allusion à la *liberté* de mourir et donc au *droit* de pouvoir choisir sa mort. Or, les deux termes ne sont pas identiques. La notion de *liberté* correspond aux prérogatives attachées à l'espèce humaine sans qu'il soit besoin d'un texte pour les créer. Ainsi, tout être humain a le choix de penser, de vivre, de mourir. Les libertés n'ont pas de contenu prédéterminé parce qu'elles sont considérées comme universelles et l'exercice de la plupart des libertés correspond à un choix individuel, qui va évoluer avec chaque personne. Au contraire, les *droits* relèvent des textes qui les créent et les modifient. Leurs contenus sont précis et spécifiques. Tous les droits découlent en amont d'une liberté mais, si la mutation d'une liberté en un droit en renforce les contours et la mise en œuvre, elle en limite également l'exercice par les conditions qu'elle prévoit pour l'invoquer.

En ce qui concerne la fin de vie, le suicide relève d'une liberté fondamentale dans la mesure où l'acte est accompli librement par une personne sur elle-même^[1]. En revanche, le suicide assisté est actuellement interdit dans la mesure où il fait intervenir un tiers et que, si la personne est décédée, un crime pourra toujours être suspecté. La *liberté* de mettre fin à la vie d'autrui n'existe pas et, pour qu'un *droit* à l'euthanasie ou au suicide assisté soit reconnu, il faut qu'une loi le prévoit expressément et en définisse les conditions.

Or, pour qu'une personne exerce les libertés ou les droits qu'elle estime utiles pour son existence, encore faut-il qu'elle soit en mesure de les comprendre et d'en exprimer la volonté, ce qui n'est pas le cas de personnes atteintes de déficiences limitant considérablement – ou même interdisant totalement – leur capacité à appréhender ce qui leur arrive, que ce soit de naissance, après un accident, une maladie ou en raison de leur très jeune âge (par exemple en néonatalogie). Se pose alors la question de savoir si les décisions qu'elles ne peuvent prendre elles-mêmes ne doivent pas l'être par une autre personne ^[2]. La décision pour autrui (décision substitutive) va reposer sur des approches médicales, familiales, sociales et financières. Elle

pose le dilemme de la détermination de ce qui est bien pour une personne par le biais du regard des autres. Faut-il, ou non, interdire de prendre en compte la volonté de mourir exprimée par une personne atteinte de déficiences profondes ? Inversement, doit-on donner le droit au représentant légal d'une personne sous protection juridique de demander l'euthanasie de l'humain dont il porte la parole ?^[21]

De là, on pourrait distinguer trois cas de figures. Le premier concerne les situations d'absence de volonté, en d'autres termes, celles où la personne est absolument incapable d'avoir un désir de vivre tout autant que de mourir. Il ne s'agit pas d'une impossibilité d'externaliser le désir ressenti, mais bien d'une incapacité neurologique à faire l'expérience d'un tel désir du fait d'un fonctionnement cérébral ne permettant pas ou plus l'émergence d'une volonté. Le deuxième cas de figure désigne les situations dans lesquelles i) le discernement est altéré ; ou ii) les capacités d'externaliser la nature de la volonté sont absentes ; ou iii) le discernement est altéré et les capacités d'externaliser la nature de la volonté sont absentes. Enfin, le dernier cas désigne la situation d'une personne dont les difficultés sont d'ordre exclusivement physiques, autrement dit sans aucune altération cognitive d'un point de vue médical. Dans toutes ces situations, la place de la société, à travers ces soignants et tout autre accompagnant des personnes les plus fragiles, le cadre juridique délimite les responsabilités des uns et des autres.

Il n'y a pas lieu ici d'imaginer de nouvelles procédures visant à encadrer ces situations, mais plutôt de souligner et de rappeler la nécessité du respect inconditionnel de certains principes quelle que soit l'orientation légale décidée par le législateur, principes qui sont autant de points de vigilance pour celles et ceux qui assument la responsabilité d'une prise en charge d'une personne en situation de handicap.

Vulnérabilité, sens et justification

- Le premier principe est celui de *vulnérabilité* dans l'acception faite par le philosophe Peter Kemp, autrement dit, « le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur la base du constat de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres. »^[21] Si, comme l'exprime Peter Kemp, ce principe a une portée très générale, il est aisé de comprendre qu'il prend une importance critique dans les situations où la fragilité de certaines personnes les expose plus fortement que pour d'autres à des dangers de toutes sortes. Ce principe alerte donc sur le niveau élevé de responsabilité pour tout personnel soignant, accompagnant naturel (famille, proches...), ainsi que pour la collectivité toute entière qui ne doit pas moralement laisser croire en l'indésirabilité de certaines personnes, le sens existentiel ne pouvant pas être réduit exclusivement à une approche biologique, médicale ou sociale.
- Le deuxième principe est celui du *sens* en ce que l'existence humaine est irrémédiablement une préoccupation pour le sens. Il y a, pour chacune et chacun, un travail de la pensée, peu ou prou, qui consiste de façon plus ou moins consciente, plus ou moins évidente, à chercher à inscrire les événements vécus dans une histoire, dans un monde, à la fois propre (expérience de la vie à la première personne), et partagée, puisque « tout être humain, qu'il soit enfant ou adulte, a sans doute besoin d'avoir de l'importance, c'est-à-dire d'occuper une place dans le monde de quelqu'un d'autre. Les adultes comme les enfants veulent occuper une « position » aux yeux d'autrui, une position qui leur ménage un espace libre ». ^[21] Ainsi, toute demande personnelle d'euthanasie ou de suicide assisté, pour soi-même ou pour un autre, en tant que « demande » adressée à un tiers (une personne ou une

institution), peut être reconnue comme étant en même temps une altérité exprimant le besoin d'éprouver le sentiment de vivre dans la présence d'un autre.

Sur ce principe du sens, il est essentiel de souligner une particularité. Si le sens de ce qui est vécu est une préoccupation, c'est parce qu'il est « mouvement ». En effet, le sens n'est pas une réalité immuable. S'il l'était, alors il ne serait pas une préoccupation. Mais parce que la vie est emplie de certains événements déstabilisants par leur dimension tragique, ou difficile, ou complexe, l'individu se retrouve dans la situation de devoir y consentir ou y renoncer. À ce qui arrive, il y trouve du sens ou non et en cela, il y a mouvement du sens, compris alors comme un processus de « se-porter-vers-quelque-chose. »^[9] Ou bien l'individu se porte vers le monde qu'ouvre tel événement, ou il y renonce. Autrement dit, ou bien il accepte l'adversité, tel Sisyphe redescendant inlassablement de la colline pour récupérer le rocher qui en retombe à chaque fois qu'il l'a remonté, ou bien il y renonce en préférant la mort plutôt que la vie. Dans tous les cas, le processus de questionnement, qu'il soit personnel ou collectif, modifie la subjectivité de celui qui exprime une volonté pour la mort (mouvement) et il est impossible de savoir à l'avance ce que produira cette réflexion. Pour cette raison, il est important d'écouter et de considérer ce que les uns et les autres ont d'important à dire.

- C'est pourquoi le principe de la *justification* est essentiel. La considération de la volonté en fin de vie est un aspect fondamental, elle est même prioritaire sur tous les autres. Distinguons trois cas.

Quand la volonté peut s'exprimer et que les conditions de son expression ne sont pas celles d'une contrainte directe et/ou indirecte (par exemple, une précarité économique), elle est une référence incontournable dans l'appréciation de ce qui est demandé. Il est aisé de concevoir qu'une volonté qui se sera mise à l'épreuve dans un travail d'analyse et de discernement des raisons de vouloir mourir, ou à faire mourir, a beaucoup plus de valeur, d'un point de vue moral, qu'une volonté réactionnelle à un événement. Ainsi, toute considération d'une volonté à mourir doit faire l'objet d'une mise à l'épreuve, personnelle et/ou collective, qui est un exercice de justification des raisons valables.

Cela étant dit, les situations où la volonté est absente, ou lorsqu'elle est altérée, conduisent à imaginer d'autres approches de la fin de vie et plus particulièrement à définir quel doit être le rôle des personnes à qui reviendra la responsabilité de la justification d'une volonté à mourir.

Quand la volonté est absente, il paraît discutable moralement de se soustraire d'une réflexion sur les conditions d'existence d'une personne en situation de handicap, car cela n'exclut pas la possibilité que ses conditions sont objectivement et éthiquement indignes d'être vécues, comme on le rencontre déjà dans les situations dites « d'obstination déraisonnable » donnant lieu à la mise en place d'un processus de retrait de toutes thérapies actives selon les critères de la loi dite « Claeys-Leonetti » de 2016. Dans ce cas de figure, il peut être humainement compréhensible qu'un tiers réclame de hâter le décès d'une personne en incapacité d'avoir une volonté. C'est non seulement l'état médical de la personne et son environnement social, mais aussi l'examen de la volonté du tiers à la faire mourir qui exigent l'examen de la justification. Cependant, on peut penser que le cadre juridique actuel permet le plus souvent d'accompagner ce type de situation.

Enfin, quand une forme de volonté existe mais ne satisfait pas aux critères habituellement admis d'une volonté pleine et libre – dont le concept est d'ailleurs rigoureusement discutable

– il n'est pas possible, éthiquement, de faire comme si aucune volonté ne s'exprimait. De là, une autre approche de ces situations est à imaginer pour faire vivre cette volonté altérée dans une réflexion collective.

Dans les trois cas de figure ci-dessus décrits (présence, absence ou altération de la volonté), la collectivité est prise entre l'obligation morale de considérer les demandes d'euthanasie et de suicide assisté exprimées par des tiers ou par des volontés pour lesquelles le discernement est peu ou prou diminué, et la nécessité de protéger les personnes en situation de handicap selon le principe de vulnérabilité. Dans tous les cas, l'attitude vertueuse se compose du courage à se saisir de ces situations que la collectivité ne cesse de repousser depuis tant d'années. Nul ne peut soutenir qu'en détournant les yeux, la souffrance et la douleur des autres en deviennent plus supportables. L'attitude vertueuse se compose encore d'une qualité de considération de toutes les volontés qui s'expriment, ce qui n'indique pas, dans ce présent avis, à soutenir la revendication pour des pratiques nouvelles dans le cadre du droit de la santé, sinon dans la mise en œuvre de procédures spécifiques ouvrant des espaces d'échanges où toutes les volontés pourront être entendues sans aucune discrimination ou pression de toutes sortes. Ainsi, l'humilité complète cette attitude vertueuse en appelant à lutter contre toute volonté de puissance qui voudrait laisser croire détenir la vérité. L'humilité appelle alors la "réunion" où chaque esprit pourra sans hâte se confronter au jugement et au discernement des autres.

Conclusion

Sans défendre telle ou telle position, le présent avis n'énonce pas autre chose que l'idée selon laquelle l'indifférence à l'égard des « sans-voix » fragilise le pacte social selon lequel la solidarité envers les plus fragiles exige, de la part des autres, leur reconnaissance en tant que membre à part entière de la communauté humaine. Cette reconnaissance commence par l'attention à ce que les uns et les autres ont d'important à dire, quand bien même tout n'a pas la rigueur, la rationalité et la logique habituellement fantasmées. Loin de démontrer la raison d'être d'un accès à l'euthanasie et au suicide assisté, c'est un propos qui réaffirme la valeur de l'être humain et la responsabilité de tous les membres de la communauté humaine à la faire respecter en créant les conditions favorables à son épanouissement parmi les autres.

^[1] P. Kemp, « Le principe de vulnérabilité », in G. Hottois, JN. Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 869 ; P. Kemp, « Quatre principes éthiques », in P. Kemp, *Le discours bioéthique*, Le Cerf, Paris, 2004.

^[2] Aude Beliard et alii, **C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique, Sciences sociales et santé, 2015/3, vol. 33, p. 5 à 14**

^[3] Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée, Annexe 4-3 de code de l'action sociale et des familles

Ont été auditionnés :

- Monsieur le professeur Didier SICARD, ancien Président du Comité consultatif national d'éthique.
- Madame Lydia OUJAMAA, Médecin spécialisé en rééducation, responsable du service post-réa au CHU de Saint-Etienne.
- Monsieur Damien PERRIER, Personne en situation de handicap.

Avis adopté par l'ensemble des membres du Comité

- Marie-France Callu (Maître de conférences honoraire en droit, HDR, Université Jean Moulin Lyon 3),
- Jean-Marie Creff (APF France handicap, PSH, Président du Comité)
- Bernard Ennuyer (Sociologue, HDR, Centre de recherche des Cordeliers, Equipe ETREs, Université de Paris)
- Éric Fournieret (Maître de conférences en philosophie, UC Lille)
- Lydia Oujamaa (Médecin spécialisé en rééducation, responsable du service post-réa au CHU de Saint-Etienne)
- Marie-Louise Mangho-Kuété (Chargée de mission au Comité d'éthique APF France handicap)
- Marie Rivière (Parent d'une jeune femme en situation de handicap)
- Blaise Yvert (Neuroscientifique, Directeur de recherche à l'Inserm)