

Le suicide

# JPS ACTES 2009

[www.preventionsuicide.be](http://www.preventionsuicide.be)

Une initiative du Centre de Prévention du Suicide

**Jeudi 5 février 2009**

# «**Le suicide et l'euthanasie**»

**Journée d'étude**

**Dans le cadre des sixièmes « Journées de la Prévention du suicide en communauté française »**

**Avec le soutien de**



**COCOF**



Communauté  
française

**Loterie Nationale**  
créateur de chances

**ING**

## **Introduction**

Par Axel GEERAERTS

Sociologue, Directeur du Centre de Prévention du Suicide

## **Souffrance et sens de la vie : enjeux réels de l'euthanasie**

Par le Professeur Léon CASSIERS

Psychiatre, psychanalyste, criminologue, professeur émérite de psychiatrie de l'UCL, ancien président du Comité consultatif de bioéthique de Belgique

## **Le rôle de la loi face aux demandes de mort**

Par Etienne MONTERO

Docteur en droit et professeur aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (FUNDP), co-auteur de « Euthanasie, les enjeux du débat » (Presses de la Renaissance, Paris, 2005)

## **Suicide et euthanasie : le piège de l'autonomie**

Par Laurent RAVEZ

Philosophe, chargé de cours à la Faculté des Sciences de l'Université de Namur (FUNDP), Directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé (CIDES)

## **Dépénalisation de l'assistance médicale à mourir et lutte pour la prévention du suicide**

Par Maître Jacqueline HERREMANS

Avocate, Présidente de l'ADMD Belgique, membre de la commission fédérale « euthanasie »

## **Ne pas céder sur la mort**

Par Claude JAMART

Psychanalyste, membre de l'Association Freudienne de Belgique et de l'Association lacanienne Internationale

## **Table ronde**

Animée par Jacqueline LIESSE

Rédactrice en chef de *La Première* et animatrice de l'émission *Transversales*-RTBF

# Introduction

Par Axel GEERAERTS

*Sociologue, Directeur du Centre de Prévention du Suicide*

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,  
Bonjour,

Au nom de l'équipe du Centre de Prévention du Suicide, permettez-moi de vous souhaiter la bienvenue à cette journée d'étude qui a pour cadre les sixièmes « Journées de la Prévention du Suicide ».

Six ans déjà que nous avons commencé à organiser chaque année une série d'événements spécifiques autour de la question du suicide.

En Belgique, comme dans la plupart des pays industrialisés, vous le savez maintenant, le suicide est une des premières causes de mortalité.

Avec des taux de 21 ou 22 pour cent mille habitants, la problématique suicidaire constitue un axe important en matière de santé publique.

Parce qu'il touche l'ensemble de la population, toutes les générations, toutes les classes sociales, parce qu'il se classe parmi les premières causes de mortalité (avant les accidents de la route !), parce que les taux de suicide en Belgique sont parmi les plus élevés d'Europe, le suicide constitue un enjeu majeur dont il faut se saisir.

Et pourtant, si ces dernières années le tabou entourant la question du suicide s'est légèrement assoupli et que les médias se saisissent de plus en plus de cette question non plus comme un fait divers mais bien comme une problématique à part entière, il n'existe encore en Belgique francophone que trop peu d'initiatives spécifiques en matière de prévention du suicide.

En organisant les « Journées de la Prévention du Suicide », le Centre de Prévention du Suicide entend mettre sur la place publique la question du suicide et des comportements suicidaires ou autodestructeurs. Oser le questionnement, oser le dialogue, est une première étape pour rompre le malaise !

Dès le départ, notre souci en organisant ces Journées, a été de combiner une sensibilisation du grand public à une réflexion à destination plutôt des professionnels.

Traditionnellement, notre démarche de sensibilisation grand public prenait la forme de rencontres avec des professionnels de la prévention, rencontre le plus souvent introduites par des courts métrages ou comme l'année passée par des extraits d'une pièce de théâtre.

Cette année, vous en avez peut-être déjà entendu parler, nous avons quelque peu innové, puisque nous avons fait venir une exposition intitulée « Le suicide en face ». Cette expo, créée par la cité des sciences de Paris a été inaugurée ce mardi à l'Espace 27 septembre et sera accessible jusque fin mars. Nous ne pouvons que vous encourager à aller la voir, à découvrir les

différentes panneaux explicatifs, à vous laisser interpellé par les illustrations et autres photographies qui la ponctue ou encore à vous arrêter sur les différentes interviews d'experts ou les reportages vidéo sur diverses thématiques.

En ce qui concerne le deuxième axe de ces journées, après avoir abordé bien des questions comme celle du singulier et du global, du suicide au masculin ou encore du lien entre suicide et monde du travail, nous avons choisi cette année comme thème de notre journée scientifique « suicide et euthanasie ».

Drôle de choix me direz-vous ? Et d'ailleurs, la première fois que j'ai amené la question auprès de mon équipe, j'ai effectivement entendu une série de réflexions allant dans ce sens. Pourquoi parler de l'euthanasie ? Il ne s'agit pas du tout de la même chose ...C'est un autre débat... et chacun y allant de son exemple précis démontrant qu'il s'agit bien d'un autre sujet.

Et pourtant...

Si la question de l'euthanasie fait régulièrement la une de l'actualité – dois-je vous rappeler ce qu'on a fini par appeler l'affaire Sébire en France, ou pas plus tard encore que hier soir au JT ce reportage sur la question posée en Italie par cette jeune femme que ses parents veulent « débrancher » – ce qui nous intéresse aujourd'hui, ce n'est pas tant de faire le point sur cette question, malgré tout l'intérêt que cela comporte, mais bien plutôt d'aborder le lien potentiel, réel ou supposé entre la question du suicide et de l'euthanasie, même si de prime abord, nous aurions tendance à penser que ces deux questions sont deux problématiques bien distinctes.

En dehors du fait qu'ils posent tous deux la question de la fin de vie, le suicide et l'euthanasie apparaissent donc aux yeux du grand public comme des problématiques distinctes, ne relevant pas a priori des mêmes champs de compréhension.

Pourtant, si le suicide et l'euthanasie se différencient effectivement dans la pratique, ne serait-il pas intéressant de les appréhender non pas comme deux notions distinctes, mais en tant que réalités d'une même thématique : abrégé la souffrance, en finir avec la vie.

Interrogeons-nous par exemple sur les circonstances qui mènent à la décision d'abrégé la vie. Ces circonstances qui interviennent dans le processus suicidaire sont-elles comparables aux circonstances qui mènent au désir de mourir plus tôt, par euthanasie ?

Dans le cas de l'euthanasie, on suppose souvent que la décision est rationnelle, qu'il s'agit d'un choix légitime pour abrégé la souffrance devenue intolérable et incontournable.

Mais peut-on vraiment croire que les décisions prises par des malades souffrants et en phase terminale sont plus rationnelles que les décisions prises par des personnes « en bonne santé » ?

Pourquoi parle-t-on d'une part de meurtre de soi, de passage à l'acte et d'autre part d'une belle mort, digne, d'une « décision » qu'il y a lieu de respecter ?

En quoi cette différence de signifié et peut-être de signifiant nous éclaire sur la manière dont une société désigne comment un même fait – la fin de vie – peut faire sens ou pas au niveau socioculturel ?

Et de fait, la manière dont une société ou une culture encadre ou non la question de l'euthanasie comme du suicide n'illustre-t-elle pas la façon dont elle définit son rapport à la mort et à la souffrance ?

Les questions du choix, du droit, de la liberté ou encore de l'ambivalence prennent-elles une place différente dans le suicide et l'euthanasie ?

C'est ce que nous souhaitons faire tout au long de cette journée en explorant ensemble une série de questions qui baliseront notre réflexion.

Qu'est-ce qui fait que face à une maladie physique, nous acceptons qu'une personne pose un choix « rationnel » ? En quoi cela nous éclaire-t-il sur notre rapport à la médecine ?

Si la mort est un processus naturel, l'euthanasie est, elle, marquée et encadrée par la loi. Par contre, le suicide est un acte non naturel, non encadré spécifiquement par la loi. Pourquoi ? En quoi cela nous éclaire-t-il sur notre rapport à la loi ?

Que dit une société de la souffrance en légiférant sur l'euthanasie ? Y-a-t-il des souffrances plus valides que d'autres ? Quelles seraient ces différents types de souffrances qui doivent être reconnues ? Mais reconnues par qui ?

Notre objectif n'est pas de faire le point sur la question de l'euthanasie ni sur celle du suicide, mais d'explorer les zones de recouvrement possible entre ces deux aspects d'une même réalité.

Avant de clôturer je voudrais remercier ceux qui ont soutenu la mise en place de ces Journées : Monsieur Cerexhe, Ministre-Président du Collège de la Commission Communautaire Française, Madame Fonk, Ministre de la santé, de l'enfance et de l'aide à la jeunesse en Communauté Française.

Merci de votre attention et de votre présence.

Je vous souhaite une bonne journée.

# Souffrance et sens de la vie : enjeux réels de l'euthanasie

Par le Pr. Léon Cassiers

*Psychiatre, psychanalyste, criminologue, Professeur émérite de psychiatrie de l'UCL, ancien président du Comité consultatif de bioéthique de Belgique*

7

Chers Amis,

À la demande des organisateurs, je vous propose ici quelques réflexions sur le sens que notre culture donne à la souffrance, en rapport avec les questions du suicide et de l'euthanasie. Loin de prétendre être exhaustif, je me tiendrai dans cet exposé au point de vue très concret du psychologue clinicien, m'efforçant de décrire, autant qu'il m'est possible, comment le citoyen ordinaire de notre pays tente de donner sens à sa vie lorsqu'il souffre. Et cela dans le cadre de lois qui l'autorisent, sans risquer de sanctions, à se suicider ou à demander l'euthanasie.

L'euthanasie, et le suicide, se justifient, dans notre culture, par l'affirmation de l'autonomie du sujet humain. Par l'exercice de sa raison, chacun dispose de la capacité, et donc du droit, de penser librement, de choisir les valeurs qui régissent sa vie et d'agir en conséquence dans le respect de l'autonomie de l'autre. C'est là le fondement de nos démocraties, et cette autonomie est, par beaucoup, considérée comme la base de la dignité humaine.

Si ces propositions sont nécessaires pour fonder l'euthanasie ou le suicide en éthique et en droit, elles disent peu de chose sur les motivations psychologiques qui poussent à demander l'arrêt actif de la vie. C'est évidemment la souffrance endurée par le sujet, sous son double aspect de douleurs physiques et de souffrances morales, qui le conduit à désirer mourir. C'est, d'autre part, la compassion éprouvée par le médecin devant des souffrances intolérables et inamendables qui le justifie de consentir à arrêter cette vie. Même dans les cas où le patient fait appel à sa dignité, c'est la souffrance qu'il éprouve à voir celle-ci perdue par sa déchéance physique qui motive la demande et la réponse.

Face à une demande d'euthanasie, le médecin doit ainsi procéder à une double évaluation. La demande est-elle libre, et l'expression d'un véritable choix autonome du patient ? Mais aussi : sa souffrance est-elle au-delà du tolérable, et ne pouvant être amendée ? Je ne m'attarderai pas à la première question, qui ne fait pas l'objet de mon propos d'aujourd'hui. Par contre, je voudrais creuser la deuxième, souvent laissée dans l'ombre : l'évaluation de la souffrance comme susceptible de rendre la vie "dénuée de sens", selon l'expression habituelle.

\*  
\* \*

Il est assez évident depuis toujours que le but le plus général des actions humaines est de se procurer du plaisir et d'éviter la souffrance. Épicure l'a formulé comme une règle éthique, repris en cela par Jeremy Bentham et les utilitaristes. Le principe de plaisir des psychanalystes, et les conditionnements positifs des comportementalistes reprennent cette vieille réalité au sein de leurs théories du psychisme. Même si nous n'avons pas fini de discuter sur la qualité des plaisirs visés, et sur la gravité des souffrances endurées, l'homme ordinaire sait qu'il recherche en général son bien-être et s'efforce d'éviter de souffrir. Mais il sait aussi que toute vie humaine offre sa part de souffrances, tantôt physiques, tantôt morales, à côté de sa part de plaisirs. Pour le psychiatre que je suis, qui a si souvent entendu parler de désirs de suicide, la

question se pose de comprendre ce qui pousse à vivre lorsque les souffrances sont importantes et qu'il y a peu d'espoir que beaucoup de plaisir vienne encore. Qu'est-ce qui motive à vivre des malades chroniques, des handicapés graves, ou plus simplement des vieillards plus ou moins impotents qui n'iront qu'en s'aggravant ? Quels motifs tiennent en vie des personnes confrontées à des deuils douloureux et fatals, à des échecs irrémédiables ou à d'autres formes de malheurs qui tarissent les sources de plaisir qui, apparemment, soutenaient jusque là leur désir de vivre ?

## 1. Le désir de vivre comme réalité biologique

Au risque de choquer certains, je pense que la première réponse à cette question est d'ordre biologique. Elle tient à la nature même du vivant. Comme l'ont indiqué de nombreux auteurs, la différence la plus pertinente qu'on peut décrire entre un objet vivant et un objet inerte est que le vivant vise à auto-maintenir sa propre structure, et même à l'auto-développer et à l'auto-reproduire. Blessé, un être vivant cicatrise sa blessure alors qu'aucun dynamisme d'auto-réparation n'apparaît dans un caillou brisé. Ce qui caractérise la vie même de tout objet vivant est que toutes ses réactions visent à maintenir et développer sa propre structure biochimique, alors qu'un objet inerte reste passivement soumis à la loi générale de l'entropie et peut être aisément transformé. Un objet vivant réagit de manière à rester lui-même, autant qu'il lui sera possible. Même si nous ne comprenons guère encore les mécanismes physico-chimiques qui aboutissent à ce résultat, l'observation en est évidente. À l'opposé, un organisme vivant est "mort" lorsque son dynamisme d'auto-maintien disparaît, et qu'il retourne alors au statut de l'inerte.

Tout organisme vivant est ainsi animé d'un dynamisme qui le pousse à rester vivant, à continuer de vivre. Par sa nature même, tout vivant "lutte pour vivre", contre ce qui menacerait son existence. Nous le voyons à l'évidence chez tous les animaux, et à ce niveau, biologique, l'homme est semblable aux autres animaux. D'une manière qui appelle sans doute des nuances de détail, mais valable à un niveau de base, on peut dire que tout ce qui contribue au maintien d'un vivant doté d'un cerveau lui procure un sentiment de bien-être, de plaisir, et ce qui menace l'équilibre de sa structure engendre un sentiment de malaise, de souffrance. Confronté à des circonstances qui le menacent, la réaction naturelle première d'un sujet vivant est de lutter contre cette souffrance pour assurer sa survie. En un mot comme en cent, le désir de vivre est d'abord une réalité biologique, et ce désir n'est généralement pas éteint par la souffrance, mais pousse plutôt à la combattre pour continuer à vivre.

## 2. Le psychisme humain recréé par un ordre symbolique

Si le psychisme humain est bien animé par ses instincts, d'origine biologique, il diffère du psychisme animal en ce qu'il est entièrement reconstruit, recréé par un ordre symbolique du second degré, que ne connaît pas l'animal. Rappelons brièvement ceci, qui est tout à fait important pur notre propos.

Le langage animal est fait de signaux, ou si l'on préfère de symboles qui signifient les relations émotionnelles que cet animal entretient avec les objets et les autres vivants qui l'entourent. C'est essentiellement la génétique qui impose à l'animal le lien qui existe entre le signifiant et le signifié, même si on peut y reconnaître une certaine dimension d'apprentissage chez les animaux supérieurs. Cette contrainte biologique conduit à désigner les langages animaux comme des symboliques du premier degré.

Les langages humains sont d'une structure profondément différente. Ils ne sont pas génétiquement déterminés : nous ne parlons pas génétiquement le français ou le flamand. Les

langues sont des créations humaines arbitraires et conventionnelles. Arbitraires, en ce qu'aucune nécessité ne lie les sons ou les signes aux objets ou aux états émotionnels qu'ils désignent. Les mots "table" ou "chaise" n'ont rien à voir avec ces objets. Conventionnels, en ce que le lien qui relie les mots, et la grammaire des phrases, aux objets qu'ils désignent ne sont assurés et compris que parce qu'une communauté humaine en a convenu ainsi. C'est en cela que nous les désignons souvent comme des symboliques du second degré.

Il est important de comprendre qu'il ne s'agit pas là d'un simple phénomène cognitif, qui doterait les humains de codes symboliques plus complexes que ceux de l'animal et lui assurerait ainsi une meilleure efficacité. Parce qu'il est une création humaine, l'homme peut manier son langage à sa guise. Il peut imaginer une infinité de mondes virtuels en se les racontant. Cet imaginaire mobilise ses émotions et ses relations à la nature et aux autres humains. Animé, à la base, des mêmes besoins instinctifs que les animaux, l'homme réinterprète ses pulsions en transformant profondément le sens, les visées et les manières de les satisfaire. En retour, ces transformations modifient profondément ses désirs et les états émotionnels qui s'y attachent. Je m'en tiendrai à l'illustration la plus simple, qui concerne notre instinct alimentaire. Si nous devons tous nous nourrir, nous ne savons plus de manière naturelle ce que nous devons manger. Nous pouvons en décider pour des raisons d'hygiène tout comme pour des motifs idéologiques. Nous pouvons jeûner sur ordre médical, mais aussi pour des motifs religieux. Nous faisons de la gastronomie un art subtil. Nous attachons à nos repas des significations symboliques diverses, de convivialité, de célébrations de mariages ou d'anniversaires, parfois des significations sacrées. Et ainsi de suite. Il en va de même pour toutes nos pulsions instinctives, que nous devons ainsi retraduire dans un ordre symbolique. De ce fait, toutes nos activités doivent prendre un sens pensé, doivent se justifier non plus simplement de leur évidence pulsionnelle ressentie, mais par leur cohérence dans l'ordre symbolique de nos sociétés et de notre pensée propre.

### 3. Le sens symbolique de la vie et de la souffrance

Il en va donc de même de notre désir biologique de vivre, et des souffrances qu'il rencontre. Comme toutes les pulsions biologiques, il doit être réinterprété au plan symbolique de la pensée. Cherchant la cohérence de celle-ci, nous avons à nous construire ce que nous appelons un "sens de la vie", qui justifie pourquoi nous la désirons. De même, nous cherchons à donner un sens à nos souffrances, et à la mort, qui s'opposent à notre désir de vivre.

Les réinterprétations symboliques, individuelles et culturelles, que se construisent les humains vont généralement dans le sens de satisfaire les pulsions instinctives. Cela n'est cependant pas toujours le cas et il arrive même que ce soit l'inverse. L'ordre symbolique dans lequel nous nous inscrivons nous détache du déterminisme strict de l'instinct, nous permettant une grande variété de désirs et de conduites. Nombreux sont, par exemple, les sous-groupes culturels ou les individus qui ont choisi de renoncer dans leurs vies à l'exercice de la sexualité, ou ceux qui s'imposent des périodes de jeûne, ou des limitations de leur sommeil, pour des motifs purement symboliques, philosophiques ou religieux. Plus profondément, tout système symbolique, c'est-à-dire toute culture humaine pose des limites à la satisfaction des pulsions, selon des règles qui en dictent les modes de réalisation que la culture en question estime légitimes dans sa logique propre, qui est de type symbolique et non pas biologique. En particulier, toute culture s'emploie à limiter nettement les pulsions agressives jusqu'à tenter, bien souvent, de les éliminer.

Il en va de même pour l'instinct de vivre. Réinterprété par les cultures et la pensée, le désir de vivre perd le caractère monolithique que lui donne l'instinct du vivant, de même que la

souffrance peut également y perdre son caractère uniquement négatif. Un sujet peut se donner des motifs symboliques de désirer mourir, et la force de l'ordre symbolique le rend capable de réaliser ce désir contre sa pulsion biologique. On peut remarquer que toutes les sociétés que nous connaissons, et avec elles les citoyens ordinaires et les médecins, valorisent en général a priori le désir de vivre. Réciproquement une demande de mourir est très vite suspecte d'anormalité. Ce qui est "normal" est de désirer vivre et de combattre la souffrance. Cependant, au delà des situations où l'on peut suspecter une atténuation pathologique de la pulsion de vivre, à savoir les états dépressifs, nous connaissons de nombreuses situations dans lesquelles le désir de mourir s'appuie sur des justifications purement symboliques. Nul ne songerait à soigner comme dépressifs, par exemple, les moines bouddhistes qui se faisaient flamber pour protester contre un ordre politique ou les résistants qui se suicidaient pour éviter de parler sous la torture. Et ce sont bien des motifs symboliques, concernant leur conception de la dignité humaine et le sens de la souffrance qui poussent les défenseurs de la dépenalisation de l'euthanasie actuellement.

La question se pose donc bien réellement de savoir si le discours culturel soutient la pulsion de vie ou favorise le désir de mourir. À mon sens, dans la société pluriculturelle et complexe qui est la nôtre, ce problème doit être abordé sous plusieurs éclairages. Je choisirai ainsi de dire d'abord quelques mots des philosophies régnantes, ensuite de proposer quelques réflexions plus particulières sur la culture médicale, très concernée dans ces questions. Après quoi, je tenterai de décrire cliniquement l'attitude habituelle des citoyens ordinaires, pour terminer par les observations que nous pouvons tirer de l'expérience des soins palliatifs.

### La souffrance et la vie pour les philosophies

Je me conterai ici de quelques rappels. Non seulement je ne suis pas philosophe, mais j'estime assez difficile d'évaluer l'influence réelle que les philosophies constituées exercent sur la mentalité des citoyens ordinaires.

Pour nous en tenir à notre culture, on peut remarquer que, dans le monde grec la souffrance n'avait aucune signification positive. Elle était constatée comme une funeste réalité associée à la vie, mais dépourvue de significations humainement valables. Il fallait donc l'éviter. De ce point de vue, épicuriens et les stoïciens se retrouvent, même si, ensuite, ils divergent sur la manière de faire face et de minimiser la souffrance.

Dans le monde Juif, comme dans toute l'histoire ancienne, la souffrance a d'abord le sens d'une punition infligée par Dieu, comme conséquence du manque de fidélité du peuple à ses préceptes. Cet aspect est cependant surtout collectif. Au fur et à mesure qu'au fil des siècles la relation à Dieu va se faire de plus en plus personnelle, la relation entre faute et souffrance va s'atténuer. Elle est clairement niée par le Christ, mais ne disparaît pas pour autant dans le christianisme. Le sentiment que la souffrance vient d'une faute est d'ailleurs spontané dans le psychisme humain, et réapparaît inlassablement même hors de tout contexte religieux.

Ce thème de la faute comme cause de la souffrance va se trouver élaboré selon plusieurs axes tout au long des deux millénaires de christianisme qu'a connus l'Occident. Si la souffrance est la conséquence d'une faute primaire collective de l'humanité, elle est aussi, positivement, le moyen de racheter cette faute. Elle est rédemptrice. La supporter est contribuer au salut de l'humanité, et de plus, elle sera compensée, voire récompensée par une vie éternellement heureuse.

Actuellement, hors du discours religieux officiel, cette conception n'est plus admise par la majorité des personnes dans notre société profondément sécularisée. Elle est même refusée par

la minorité des croyants convaincus actuels. Notre monde culturel ne peut plus admettre les dérives doloristes et parfois masochistes qu'elle a suscitées, ni la contradiction qu'elle pose entre l'image d'un Dieu bon et d'un Dieu justicier. Il reste que les significations positives données par le christianisme aux souffrances qui accompagnent inévitablement et si souvent dramatiquement les vies humaines ont aidé de très multiples générations à y faire face en l'humanisant. Elles soutenaient le désir de survivre qui anime tout humain, contre le non sens de la mort. Elles permettaient de transformer la signification purement négative et absurde de la souffrance en une expérience de vie utilisable positivement par l'homme ordinaire de ces époques.

Sous le double impact des philosophies des lumières, qui se détachent de Dieu en mettant en avant la rationalité et l'autonomie de l'homme, et des réussites éblouissantes de la pensée scientifique, notre culture est revenue vers un type de pensée grecque. Pour les philosophes actuels, la souffrance est dénuée de sens. Elle est une absurdité fatale de la condition humaine. Elle n'a plus rien de positif en soi. C'est même en la combattant que l'homme fait son humanité et sa grandeur, comme le propose le philosophe Alain Badiou, souvent cité par le sénateur Roger Lallemand, un des pères de notre loi sur l'euthanasie.

Partagé entre stoïcisme et épicurisme, et si on se souvient qu'Épicure prônait la tempérance et non pas l'hédonisme, le discours de nos intellectuels ne manque certes pas de grandeur. Mais, ne proposant aucun sens positif qui atténuerait la négativité de la souffrance, il la cantonne dans le seul domaine de l'absurde. Il garde ainsi quelque chose de désespéré, même s'il peut s'agir d'un "gai désespoir" comme le suggère le philosophe André Conte Sponville. Sans pouvoir entrer ici dans des développements qui nous mèneraient trop loin, on peut remarquer que les deux philosophes que je viens de citer - et d'autres avec eux - proposent comme antidote personnel à la souffrance la recherche d'une sorte de vie spirituelle centrée sur la dimension de transcendance, laïque sans doute, mais bien de transcendance que sont capables de développer les humains. A. Badiou dit qu'en luttant contre la souffrance, l'homme se fait "Immortel" et Conte Sponville prône une "mystique athée". Ces propositions restent toutefois assez éloignées de la pensée du citoyen ordinaire.

### La souffrance vue par les médecins

L'euthanasie et le suicide assisté mettent en cause les médecins, et je suis médecin moi-même. Ceci m'autorise à quelques réflexions sur la manière dont les médecins donnent une place à la souffrance dans notre culture.

Les médecins ont choisi un métier dont l'objectif premier est de faire vivre et de lutter contre la mort. La maladie est l'ennemie à combattre et la mort est l'échec de leur combat. Spontanément, ils attendent des malades que ceux-ci soient les premiers à lutter pour leur propre vie, de manière volontariste. On est souvent frappé de la fréquence des métaphores guerrières dans le langage des médecins. Ils voient en outre souvent la douleur comme un symptôme d'alerte, qui signale la maladie, plus autrefois, il est vrai, qu'actuellement. Tout cela et d'autres facteurs sans doute les conduisent parfois, nous le savons, à faire vivre à tout prix. C'est le retour à la santé qui est leur visée. Le soulagement des souffrances est second. Il est même arrivé souvent qu'ils pensent que la douleur stimulait les forces de résistance des patients contre la maladie.

L'histoire de la médecine, au fil des deux derniers siècles montre amplement cette tendance médicale comme le décrit, par exemple, David le Breton. Les médecins ont régulièrement été assez indifférents aux souffrances de leurs patients. Nombreux sont ceux qui ont résisté à

prescrire des antalgiques, et même à accepter l'anesthésie pour les opérations chirurgicales. Au plan rationnel, les justifications qui ont été proposées par ces médecins, parfois célèbres par leur compétence, pour justifier la douleur nous paraissent actuellement risibles. Plus banalement, nous retrouvons fréquemment ce discours sous une forme plus ou moins moralisatrice chez de nombreux médecins lorsqu'ils prescrivent des procédures désagréables à des patients qui rechignent à s'y plier. Par ce biais se réintroduit le vieux thème de la souffrance comme conséquence d'une faute, que nous avons rencontré à travers l'histoire des cultures. Celui qui souffre de bronchite chronique ou de cancer des poumons ne fait que payer les conséquences de la faute d'avoir fumé. L'obèse diabétique ou artérioscléreux n'a que ce qu'il mérite en raison de son intempérance. Et le temps n'est pas si éloigné où, dans certains services de gynécologie, on procédait à des curetages sans anesthésie chez des femmes qui avaient tenté d'avorter. Comme médecins, nous devons rester vigilants à ne pas devenir des professeurs de morale à propos des souffrances que nous avons à traiter.

Plus largement, nous ne devons pas oublier cette leçon de notre histoire, et apprendre à la corriger. Les cliniques de la douleur sont toutes récentes, de même que la préoccupation de soulager les fins de vie à travers l'apparition des soins palliatifs. Encore aujourd'hui, beaucoup se plaignent de ce que nos médecins sont mal formés à soulager les souffrances. Notre métier nous pousse à privilégier la vie, et c'est heureux. Mais il nous rend souvent peu sensibles aux souffrances, et nous devons y rester attentifs.

En outre, ces réflexions doivent nous rester présentes lorsque nous évaluons le caractère intolérable des souffrances que revendiquent certains malades. Il n'existe pas de véritable évaluation objective de la souffrance, car celle-ci est un phénomène subjectif et affectif, donc essentiellement de type personnel. Devant une demande d'euthanasie, par exemple, nous n'avons pas à évaluer l'objectivité d'une souffrance, mais seulement celle d'une maladie. Par contre, nous avons à accepter la validité de toute souffrance telle qu'elle s'exprime. Ce que nous avons à évaluer, en outre, est de savoir si cette souffrance peut être amendée, atténuée ou supprimée.

### La souffrance du citoyen ordinaire

Le citoyen ordinaire n'est pas philosophe. Il sait aussi que les raisonnements qu'il peut se tenir ne lui sont généralement pas d'un secours très immédiat pour soulager sa peine. Pour tenir la souffrance à distance, il se tourne d'abord vers ce qui est immédiatement efficace. C'est pourquoi, il accorde d'abord sa foi à la science. Il en espère même parfois, dans ses rêves médiatiques, qu'elle le débarrassera de la mort. Le citoyen occidental est grand, très grand consommateur d'antalgiques et de tranquillisants. Pour essayer de compenser les frustrations de la vie, il se tourne aussi quelque peu vers un hédonisme consommatoire encouragé par notre organisation économique. Ces deux démarches le débarrassent de nombreux désagréments, de nombreuses douleurs et, moins facilement, de quelques souffrances morales. Elles lui apprennent à fuir la souffrance plutôt qu'à l'affronter. Le citoyen ordinaire de chez nous est plus épicurien que stoïcien, et reste très effrayé par toute perspective de souffrance. Constatant cela, je n'ai pas pour autant de remède à proposer à cette fragilité. Peut-être peut-on penser que, en raison de l'ère de tempérance écologique qui semble s'ouvrir devant nous, il réapprendra, sinon à affronter la souffrance sans trop d'angoisses, au moins à considérer une certaine finitude et une certaine tempérance comme positives.

Quant aux souffrances qu'il ne peut éviter, notre citoyen a tendance à les voir selon deux catégories : les souffrances utiles et celles qui ne le sont pas.

Restant à ce plan descriptif très simple, nous pouvons donc affirmer globalement que, pour la majorité des citoyens ordinaires, la souffrance est dénuée de sens. Cependant, notre culture, et le citoyen ordinaire avec elle, estiment aussi que certaines souffrances sont inévitables et doivent être affrontées pour atteindre des buts éloignés, mais plus importants que les plaisirs immédiats. Des régimes ou des médications pénibles sont prescrits pour recouvrer ou garder la santé. Il faut savoir "se faire mal" disent les sportifs pour atteindre des résultats enviables. Toute pédagogie implique d'imposer aux enfants nombre de désagréments pour en faire des adultes capables d'affronter la vie, et cela même si notre société rêve d'éducation sans contraintes. On peut multiplier les exemples de souffrances sinon directement utiles, à tout le moins inévitables et porteuses d'un certain sens par les objectifs que leur traversée permet de réaliser. Dans toutes ces situations, c'est la résistance à la souffrance qui est productrice de sens. Savoir la supporter est considéré comme valorisant le sujet, le signe de sa force morale, voire de sa grandeur humaine. C'est le refus de se laisser dévier de son chemin par la souffrance qui contribue à la grandeur de l'homme. En cela, et sans le savoir, il se rapproche quelque peu de la thèse du philosophe Alain Badiou.

Un autre chemin selon lequel l'acceptation de la souffrance est valorisée se manifeste lorsqu'elle sert à soulager la souffrance d'autrui. Banalement nous trouvons normal que les parents supportent de multiples frustrations et désagréments pour rendre leurs enfants heureux, et nous pensons même que c'est là leur devoir moral. C'est, de même, une preuve de vérité de l'amour qu'on porte à une personne que d'accepter de se dévouer à son bien-être, même contre son intérêt personnel. Collectivement, nous honorons les héros qui ont subi de lourdes souffrances, ou même sacrifié leur vie pour défendre les membres de leur communauté ou de grands idéaux humains. Ils forment l'impressionnant cortège des grandes figures morales de l'humanité.

Une nouvelle fois, ce n'est pas la souffrance comme telle qui est ici valorisée, mais bien le fait de l'accepter lorsqu'elle ne peut être évitée, pour atteindre des objectifs supérieurs de bien-vivre, de bien-être. A ce niveau, très simple, nous voyons que notre culture nous dit que la souffrance qu'on ne peut éviter doit être acceptée lorsqu'elle est utile, qu'elle sert à quelque chose. À ce titre, elle peut aussi contribuer à grandir la dignité humaine.

Il me paraît important cependant d'apporter ici une nuance supplémentaire. Si le citoyen ordinaire approuve, et admire parfois ceux qui s'imposent des souffrances ou déplaisirs pour améliorer leur propre vie, il attribue une valeur très supérieure au fait d'accepter de souffrir pour le bien-être d'un autre. La grandeur de la tempérance est bien, si elle est utile, mais la grandeur du dévouement est d'un autre ordre, d'une autre qualité, et plus en rapport avec le sentiment de ce qui fait la véritable dignité de l'homme. L'ascèse, les efforts consentis pour maintenir sa santé, pour réaliser des performances sportives, ou professionnelles, sont certes louables. Mais le sujet y cherche d'abord un profit pour lui-même. Le citoyen ordinaire, nous tous, nous ressentons comme plus admirable ce qui est fait pour l'autre, les autres, même si on n'en tire pas de profit personnel précis. Si notre culture nous dit bien cela, qu'on peut reconnaître facilement dans les discours privés et publics, et dans nos médias, elle tient également un discours opposé, qui affaiblit le premier. Notre société ne propose plus guère

<sup>1</sup> Je n'aborderai pas ici la question difficile de l'ambivalence psychique humaine devant la souffrance et la mort, qui peut aller jusqu'à en faire des objets de plaisir. Cette ambivalence reste généralement inconsciente, sauf lorsqu'elle refait surface dans la sexualité sous forme de sadomasochisme. Je ne vois pas très bien comment en tirer des idées générales sur le sens de la souffrance par rapport à la question de l'euthanasie.

d'idéaux collectifs. Elle nous propose plutôt comme idéal l'épanouissement personnel et exalte le self-made man. Sous la pression de la production massive de biens matériels et du commerce qui s'y attache, elle accentue le non sens de toute souffrance, grande ou petite, voire même de toute frustration. En cela elle contredit le discours qu'elle tient à d'autres moments sur la valeur qu'il y a à affronter des frustrations et même des souffrances pour servir autrui. Elle laisse le citoyen ordinaire sans grandes orientations envers son ambivalence naturelle entre souffrances utiles et souffrances dénuées de sens.

### *La souffrance inutile*

La description clinique ou psychosociologique rencontre ici une première évidence : le sens de la vie est pour chacun une construction personnelle subjective dont la fonction est de soutenir, pour le sujet, la conviction et l'espoir que son bien-être peut ou pourra primer sur ses souffrances et frustrations. Cette élaboration pensée n'est donc pas d'abord valable par sa qualité rationnelle, mais bien par son efficacité affective. Nous sommes habitués, par notre culture, à donner une prévalence à la rationalité de type intellectuel, au logos philosophique ou scientifique. Toutefois, ce type de justification n'est pas celui d'un grand nombre de citoyens ordinaires, qui pensent souvent selon une logique de type analogique ou de type mythique, en tous les cas selon une logique affective, pour justifier le sens qu'ils donnent à leur vie. Nous ne pouvons oublier, en outre, que toute philosophie, si rationnelle qu'elle paraisse, se base sur un ou quelques postulats qui sont de l'ordre de la croyance, comme l'a souligné, par exemple, même quelqu'un d'aussi féru de rationalité scientifique que l'était Jacques Monod. Enfin, nous savons bien que, sauf pour quelques uns, la rationalité mobilise peu les affects des humains.

Or, la question du sens de la vie est bien celle d'assurer une confiance dans la possibilité de se donner un bien-être psychique suffisant face à la souffrance. Puisant ainsi dans son expérience de la vie et au moyen d'éléments divers repris à sa culture, tout sujet humain se construit un discours de sens sur sa vie et ses souffrances. Ce discours peut paraître à d'autres comme bien structuré ou comme maladroit, peu importe, du moment qu'il est, pour ce sujet, efficace aux fins de soutenir son désir de vivre. Lorsque, comme médecins, nous écoutons les personnes nous dire ce qui les fait vivre, il n'est pas rare que nous comprenions mal, et que les motivations invoquées nous paraissent naïves ou étranges. Nous n'avons cependant pas à les critiquer et moins encore à nous en moquer. Le citoyen ordinaire n'est pas un intellectuel et, même mal formé, son discours contient en général plus de subtilités et de vérités affectives que notre formation universitaire très rationnelle n'y repère au premier regard. Le commun dénominateur que nous pouvons y observer est bien que, pour l'immense majorité des personnes, leur discours est construit de manière à justifier la vie malgré la souffrance. On peut y voir la marque de cet instinct de vie connaturel au vivant qui nous anime presque tous. L'instinct biologique de vivre prédétermine le sens des discours qui sont construits au plan symbolique, dans le sens de justifier la vie. Toutes les sociétés ont fait prévaloir la vie sur la souffrance et sur la mort. Pour le citoyen ordinaire, ce qui est évident et normal est de désirer vivre et de lutter contre souffrance, de privilégier la vie contre la souffrance.

La fréquentation des personnes âgées dont les forces diminuent peu à peu, celle des personnes handicapées et celle des malades nous offre ainsi d'abord un discours évident de plaintes et de regrets quant à leur autonomie altérée, et plus encore quant aux douleurs qu'ils doivent supporter. Il n'est pas rare que ce discours soit empreint de révolte. Au delà de ce premier aspect, on voit aussi apparaître, chez la grande majorité, un discours positif qui concerne les plaisirs que la vie leur apporte encore. Pour une part, ces plaisirs sont simples et immédiats, ce que j'appellerais de "petits plaisirs" : les moyens qu'ils ont de soulager leurs malaises, les confort dont ils disposent, et les satisfactions immédiates possibles de sommeil, de

nourriture, ou d'autres encore. Pour une autre part ensuite, présente à leur manière intellectuelle ou non, ces plaisirs sont d'ordre esthétique. On reste frappé de la fréquence avec laquelle ces personnes parlent du plaisir qu'elles trouvent à contempler des objets, des fleurs, un rayon de soleil, l'esthétique d'un vêtement, la qualité d'une musique, des photos ou que sais-je encore. Chez les femmes plus que chez les hommes, regarder des enfants ou des bébés apporte souvent un plaisir qui se lit à l'évidence à la largeur de leurs sourires.

Enfin, et bien plus que ces petites satisfactions encore accessibles, toutes ces personnes physiquement altérées attachent manifestement une importance primordiale aux plaisirs relationnels. Leur plainte la plus fréquente porte sur leur solitude et le sentiment qui s'y attache de ne plus intéresser grand monde. Leur joie est d'être entourées de l'affection de leurs proches, de l'intérêt de leurs amis. Lorsqu'elles en ont l'occasion, ces personnes aiment raconter leur propre expérience de la vie, ce qui chez les gens âgés n'est pas radotage mais l'espoir que cette expérience intéresse encore ceux qui sont dans la vie active. Le plus important, et ce qui apporte le plus de sérénité aux personnes que les accidents de la vie ont diminué, c'est sans conteste l'affection dont elles se sentent l'objet, et qu'elles peuvent encore échanger.

Les médecins, les soignants, mais aussi toutes les personnes qui côtoient ces vies diminuées seront sans doute d'accord avec cette observation. Lorsque se perd la dignité venant de l'autonomie, celle qui est reçue des autres par leurs témoignage d'intérêt, d'estime, et plus encore d'affection restaure cette dignité sous une nouvelle forme, d'ailleurs déjà importante tout au long de la vie. Ce sont ces plaisirs relationnels qui permettent le mieux de supporter les souffrances et de les traverser. La vraie compassion n'est pas une forme de pitié, mais un intérêt réel ressenti à partager avec l'autre l'expérience de vie qu'il connaît, et à y trouver un plaisir réciproque. On reconnaît bien entendu dans cette affirmation la thématique des soins palliatifs, mais celle-ci n'a rien de spécifique à la fin de vie. Elle est l'expérience de toute vie, ou du moins de l'immense majorité d'entre elles.

Me plaçant à un plan un peu plus théorique que ces simples descriptions, je dirais que l'autonomie apporte sans conteste le plaisir de la maîtrise, et que celui-ci nourrit, dans notre culture et sans doute dans beaucoup d'autres le sentiment de dignité. Toutefois ce sentiment se nourrit aussi de l'intérêt d'autrui, en particulier sous la forme de l'affection rencontrée. Cette affection a quelque chose de gratuit et ne se mesure pas, comme l'autonomie, à la qualité de nos performances. Être capable de susciter l'intérêt, l'affection d'autrui valorise la plupart des personnes, dans le sens étymologique de leur créer le sentiment de "valoir" quelque chose en tant qu'humain. En ce sens, la dignité "se lit dans le regard de l'autre". Cette deuxième sorte de dignité reste accessible lorsque l'autonomie se perd, et, sans donner sens à une souffrance qui reste de l'ordre de la fatalité absurde, permet de la supporter. C'est alors une sorte de complicité humaine, contre et au dessus de la souffrance, qui s'oppose à celle-ci et restaure un sens à la vie.

#### 4. En conclusion, quelques réflexions sur notre culture

Ces quelques réflexions psychosociologiques me conduisent à reconnaître, dans notre culture, deux courants de pensée à propos du sens de la vie, de la souffrance et de la mort.

Le premier courant qui traverse notre culture, le plus évident, fonde la dignité humaine et le sens de la vie sur l'autonomie de l'homme, assortie de ses capacités de raison. Cette option est à la base de nos libertés démocratiques, tandis que la valorisation de la raison sous ses formes rationnelles a permis tout le développement des sciences. Cette forme de pensée est donc précieuse, et elle a apporté des soulagements concrets considérables aux souffrances humaines.

Elle rencontre l'adhésion spontanée du citoyen ordinaire occidental. Je dirais toutefois que c'est une pensée qui convient surtout aux bien-portants. Sa limite apparaît lorsque qu'elle doit donner sens à la maladie, aux handicaps, aux souffrances qu'on ne peut éviter. La perte d'autonomie qu'entraînent ces états risque toujours d'être vécue comme une perte de dignité humaine contre laquelle ne s'offre qu'une attitude plutôt stoïcienne, non sans grandeur, mais peu consolante pour le citoyen moyen. Cela d'autant plus facilement que cette philosophie de la vie pousse plus vers l'individualisme que vers la solidarité affective.

Le second courant que je crois reconnaître dans notre culture fonde la dignité humaine sur l'échange relationnel de type affectif entre les humains. De ce point de vue, c'est le sentiment d'intérêt, d'estime, ou mieux encore d'affection reçue des autres qui nourrit le sentiment de la dignité humaine des personnes. La dignité y apparaît comme une création relationnelle plutôt que comme le résultat des capacités rationnelles. Quel que soit son état, chacun demande aux autres d'être estimé, respecté "pour lui-même", en tant qu'humain partenaire de la communauté, indépendamment de son efficacité intellectuelle ou de sa productivité. Cette approche relationnelle rencontre mieux la demande affective des malades et handicapés de la vie. Elle ne justifie pas la souffrance, qui reste une fatalité inacceptable, mais pousse à l'affronter en commun plutôt que seul, et par la chaleur affective plutôt que par la raison.

Ces deux options ne sont pas nécessairement en opposition. L'expérience montre cependant que beaucoup ont tendance à en privilégier un pôle, laissant parfois dans l'ombre l'autre dimension. Quant au suicide et à l'euthanasie, la première option soulignera le droit de chacun de disposer de sa vie, tandis que la seconde y verra plus volontiers un appel à l'aide, une demande de revalorisation relationnelle. Chacun de nous vit simultanément ces deux pôles, y apportant chaque fois son équation personnelle.

À la question de savoir si ces dimensions culturelles favorisent ou non le suicide et / ou l'euthanasie, je pense que nous devons apporter des réponses nuancées. À première vue, on pourrait croire que l'absurde rationnel de la souffrance et la valorisation du droit de chacun sur sa vie favoriseraient la multiplication de ces démarches. Outre que, à ce jour, les études ne montrent pas cette tendance, du moins pas sur un plan numériquement important, je pense que cette crainte méconnaît à la fois la poussée naturelle des vivants à maintenir leur vie, au plan biologique, et la recherche spontanée de la plupart des citoyens, au plan symbolique relationnel, de se forger une bonne convivialité avec autrui. C'est bien dans ces relations d'estime, d'amitié voire d'affection réciproque que le citoyen ordinaire recherche le plus souvent ce qui fait le sens de sa vie.

Enfin, il est évident que de très nombreux facteurs culturels interviennent dans ce qui motive en moyenne le désir de vivre ou de quitter la vie qu'éprouvent les citoyens, et nous sommes loin de pouvoir tous les identifier. Il me reste donc à conclure en émettant un vœu très personnel, que j'ai entendu exprimer un jour par un éminent professeur d'histoire. "La révolution française, disait-il, nous a légué trois mots : Liberté, Égalité Fraternité. On peut penser que le 19ème siècle a exploré la liberté, et le 20ème l'égalité. Espérons que le 21ème explorera la fraternité !".

## Brève séance de questions-réponses suite à l'intervention du Pr. Léon Cassiers

**Jacqueline Liesse, modératrice :** Je vous propose effectivement une dizaine de minutes de questions, réflexions, ou interpellations aussi suite à l'exposé de Monsieur Léon Cassiers, donc effectivement sur ce sens de la souffrance, son évolution au cours de l'histoire, la façon dont il est perçu à la fois par le monde médical, et à la fois par les « citoyens ordinaires ». Peut-être une réflexion sur la souffrance, la dignité.

**Un participant :** Je trouve que dans votre exposé vous localisez parfaitement les moments où la personne ne désire pas se suicider. Est-ce à partir de là qu'on peut voir quand elle a un désir légitime de se suicider, c'est-à-dire quand elle ne valorise même plus ses petits plaisirs, qu'elle n'est plus capable de susciter l'affection d'autres et qu'elle ressent le poids qu'elle fait peser à l'autre ? Est-ce votre sentiment ?

**Pr. Léon Cassiers :** Vous avez tout à fait raison. Ça manque évidemment dans mon exposé. Mais voilà, en trois quarts d'heure on ne peut pas tout dire. Je pense qu'il est tout à fait remarquable de voir qu'en général quand quelqu'un apparaît comme n'ayant plus envie de vivre, la première réaction dans notre culture, et en particulier la réaction des médecins, est de considérer que c'est anormal et que c'est une pathologie. Mais ça a été vrai dans toutes les cultures : ne pas avoir envie de vivre est anormal. Et donc, dans nos critères, nous prenons ça comme une pathologie. Et il existe d'ailleurs des pathologies qui enlèvent l'envie de vivre, et il existe des antidépresseurs qui d'une certaine manière fonctionnent. Mais il ne faut pas être dupe. Le système symbolique dans lequel nous vivons peut en effet parfaitement et sans dépression aucune et avec un vrai goût de vivre quand même, ou désir de vivre, aboutir à choisir le suicide. Vous savez, quand des moines bouddhistes se faisaient flamber ou bien quand Jan Palach se faisait flamber à Prague, pour protester contre un ordre qu'ils estimaient injuste, il aurait été complètement incroyable de leur donner des antidépresseurs par exemple. Mais quand quelqu'un veut sacrifier sa vie pour quelqu'un d'autre, il n'est pas nécessairement à classer comme un masochiste et il n'est pas nécessairement à classer comme quelqu'un qui est pathologique loin de là. Et ça nous devons quand même faire assez attention. Il y a donc en effet, vous avez raison, des gens qui peuvent avoir pour des raisons symboliques et pas du tout pathologiques (sauf si on considère que l'instinct biologique de vivre peut tomber en panne, alors là on est dans la pathologie !), pour des raisons purement symboliques donc et tout à fait valables, des gens peuvent avoir envie en effet de mourir. La différence sera dans les nuances. Nous sommes toujours ambivalents entre deux systèmes de dignité. Un système qui est plus rationnel, sur notre autonomie et la valeur de notre vie, et un système qui est plus relationnel. Et la différence semblera facile sur l'interprétation spontanée ou réfléchie qu'il y a autour. Quelqu'un qui demande l'euthanasie peut être et sera considéré comme ayant tout à fait le droit de demander ça et la loi le lui permet d'ailleurs. Et il faut d'une certaine manière de la dignité en demandant de mettre fin à sa vie. Mais en même temps, et vous trouvez ça dans toutes les littératures de tous les temps, en même temps la question se pose : Est-ce que ce n'est pas un appel à la relation ? Un appel à dire : « je suis abandonné, je n'intéresse plus personne, intéressez-vous à moi » ? Et c'est d'ailleurs sous cet angle-là que vous voyez que des tas d'études montrent que les soins palliatifs qui se sont centrés précisément sur la question relationnelle et de la valeur affective des gens, et bien qu'une fois que on s'occupe de cela, du relationnel, 90% ou 95% des demandes d'euthanasie disparaissent. D'ailleurs, même des gens qui sont tout-à-fait favorables à l'euthanasie, qui estiment que c'est un droit, et que ce droit

doit exister, et qu'ils n'y voient aucune objection philosophique au contraire, et bien même eux vont dire de leur expérience quand ils accompagnent des demandes d'euthanasie, que le fait de parler de la mort, de parler du désir d'euthanasie et donc de remettre le malade comme un interlocuteur important face à soi fait disparaître un certain nombre de demandes d'euthanasie. Donc c'est très complexe, mais vous avez raison, toutes ces dimensions manquaient à mon exposé.

**Jacqueline Liesse** : Merci. D'autres réflexions, d'autres questions ?

**Une participante** : Je voulais savoir si vous utilisiez souffrance et douleur comme synonymes ou bien si on peut effectivement faire une distinction entre le concept de douleur et le concept de souffrance ?

**Pr. Léon Cassiers** : Oui, il y a une distinction. On entend, avec le concept de douleur, le mal physique. Avec la souffrance, on entend généralement la souffrance psychologique ou que d'autres appellent la souffrance morale. En fait, c'est vrai c'est très important de faire cette distinction. Mais en même temps, ce n'est pas dissociable aussi clairement. L'importance d'une souffrance physique tient aussi au fait que le sujet dise par exemple qu'il ne va pas pouvoir la contrôler, ce qui augmente la souffrance physique. L'importance de la souffrance physique tient aussi au fait que le sujet se dise : « ça ne va pas s'arrêter », ou bien « ça va s'arrêter », « c'est temporaire » ou pas. Et l'importance de la souffrance tient aussi à l'image que le sujet a l'impression de donner aux autres quand il souffre, et ainsi de suite. Donc les deux sont très mêlées, souffrance physique, psychologique, douleur et élaboration psychologique qu'on en a. Mais dans mon exposé j'ai un peu assimilé les deux c'est vrai.

**Jacqueline Liesse** : Bien. Encore une question ?

**Un(e) participant(e)** : Oui vous avez dit combien les médecins ont du mal avec l'écoute de la souffrance, et alors est-ce que ce n'est pas paradoxal de leur demander à eux la pratique de l'euthanasie, alors que les gens qui demandent l'euthanasie sont majoritairement aussi dans une souffrance morale ? Comment donc est-ce que nous qui ne savons pas bien en tant que médecins écouter la souffrance, pouvons-nous y accéder en même temps, et faire cet acte qui est difficile ?

**Pr. Léon Cassiers** : Vous avez tout à fait raison. Problème non résolu. L'alternative pour la sécurité de la société était de le faire évaluer par un juge de première instance, un juge de paix. Ce qui n'était pas une solution, et donc voilà on en est arrivés...

**Jacqueline Liesse** : ...avec les mêmes interrogations. Dernière question avant l'exposé suivant.

**Un participant** : Vous disiez que ce qui caractérise le vivant c'est cette envie de vivre, cette capacité qu'a la blessure de se cicatriser par exemple. Je me posais la question, je vous posais la question : « Est-ce que trouver du sens à la souffrance permet à un moment donné à l'individu de commencer sa propre guérison » ?

**Pr. Léon Cassiers** : Question énorme. C'est là toute la question de la médecine psychosomatique qui est incluse dans votre question. En fait simplement au niveau biologique, un objet, ou un individu vivant, a non seulement tendance à vouloir rester vivant (si je peux employer le terme vouloir) mais son déterminisme est de rester vivant. Et par là de tâcher de lutter contre la souffrance et d'écarter la souffrance. Biologiquement, il suffit de regarder les

animaux et on voit bien que c'est comme ça, et pour nous aussi. Mais alors au-delà de ça, sur la question que vous posez, est-ce que la relation qu'il y a entre tout cet univers symbolique, notre psychisme, peut avoir un retour sur le corps ? Je répondrais simplement oui, ça existe évidemment. Et par exemple tous les médicaments en médecine ne sont valables que comparés à ce qu'on appelle des placebos, c'est-à-dire des pilules inactives de farine. Par exemple, toutes les études sur les placebos antidouleur montrent qu'ils ont une efficacité d'environ 50%, c'est énorme. Suivant les maladies, l'efficacité des placebos varie entre 30, 35, 50%. Un antidépresseur a une efficacité placebo de 50%. Il faudra donc qu'un antidépresseur fonctionne dans 75% des cas pour qu'on considère que c'est un vrai antidépresseur. Parce que toute la couche en dessous de 50% est aussi bien symbolique, d'efficacité symbolique.

# Le rôle de la loi face aux demandes de mort

Par Etienne MONTERO

*Docteur en droit et professeur aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (FUNDP), co-auteur de « Euthanasie, les enjeux du débat » (Presses de la Renaissance, Paris, 2005)*

Les tentatives de suicide et, *a fortiori*, les suicides consommés, sont perçus, à juste titre, comme un drame et un échec de la société. D'où une politique de prévention du suicide... même si, à en croire un document du Centre de prévention du suicide, cette question paraît largement absente des politiques de santé publique : il y a peu de recherche sur le suicide en Belgique, peu de données statistiques, peu d'initiatives de prévention...

Plusieurs facteurs expliquent sans doute l'approche politique du suicide.

D'abord, il concerne souvent – s'agissant surtout du suicide des jeunes – des *personnes globalement en bonne santé* (si ce n'est la désespérance dans laquelle elles se trouvent), et dont la vie, pense-t-on, vaut la peine d'être vécue. On ajoutera que le suicide a un coût : il pèse lourd sur notre système de santé publique. Les services médicaux belges accueillent chaque année plus de 20.000 personnes qui ont tenté de se suicider et qui nécessitent une aide médicale et psycho-sociale.

Ensuite, *l'autonomie des personnes suicidaires* apparaît sujette à *caution*. On pense que leur résolution « d'en finir » ne procède pas d'un choix libre et réfléchi ; loin d'être libre, leur volonté apparaît fortement conditionnée, sinon complètement obliérée, par la situation de détresse ou de désespoir, voire de dépression, dans laquelle elles se trouvent.

Enfin, ce qui heurte profondément dans le suicide, c'est évidemment la *violence des méthodes* employées et le drame qu'il représente pour l'entourage familial, affectif, professionnel...

Ces circonstances conduisent à penser que la décision d'en finir n'est pas la solution adéquate car il y a des alternatives possibles en termes de traitement, d'accompagnement... et la société s'emploie, à juste titre, à prévenir et à enrayer le phénomène du suicide.

Mais qu'en est-il de la prise en considération du suicide non au plan politique mais sur le terrain de la politique juridique ?

## I. Politique juridique en matière de suicide

### *Le suicide, une liberté, non un droit subjectif*

Lorsqu'une personne est résolue à se suicider, le droit doit reconnaître son impuissance face à ce comportement qui affecte pourtant non seulement la vie d'un individu mais aussi le lien social lui-même. Toute forme de sanction paraît impossible (suicide consommé) ou inopportune (suicide manqué). Il fut un temps où le suicide était non seulement réprouvé moralement, religieusement et socialement, mais il était aussi juridiquement sanctionné (le suicide a été incriminé, en France, jusqu'à la révolution). C'est bien légitimement que l'on est

passé à son égard *d'une attitude de réprobation à une attitude de compassion*. Le suicide, il est vrai, est un acte singulier puisque celui qui met fin à ses jours est à la fois meurtrier de soi-même (*sui caedere*) et sa propre victime. Notre regard a évolué pour voir non plus d'abord le meurtrier mais la victime du meurtre en question. De la réprobation à la compassion, oui. De la compassion à l'approbation... et à la reconnaissance d'un droit ? Résolument non. Dans l'état actuel de notre droit, le suicide est une possibilité que la société ne condamne plus, mais qu'elle n'avalise pas non plus.

Le suicide n'a jamais été reconnu comme un droit de l'homme et a même été expressément rejeté en tant que tel par la Déclaration universelle des droits de l'homme, malgré les diverses propositions faites en ce sens. Remarquons que notre tradition philosophique et juridique, d'Aristote à Kant, d'Ulpien à Savigny, en passant par tant d'autres auteurs, a argumenté rationnellement contre le droit au suicide<sup>2</sup>.

Kant, par exemple, repousse l'idée d'un tel droit sur soi-même au motif que l'homme « est responsable de l'humanité en sa propre personne »<sup>3</sup>. Les justifications du type « Ma vie m'appartient, j'en fais ce que je veux » ressortissent à une conception fictive et caricaturale de la propriété privée. Même en droit des biens, aucune propriété n'est conçue sans une référence sociale, comme le suggère le libellé de l'article 544 du Code civil (voir *in fine*).

A quelques exceptions près (le stoïcisme romain, Nietzsche...), il ne se trouve pas de penseurs de premier plan pour argumenter en faveur d'un droit au suicide.

L'impunité du suicide n'entraîne cependant pas un droit dans le chef de celui qui voudrait y prétendre. Il s'agit plutôt d'une *liberté* qui tient à la maîtrise naturelle dont chacun dispose à l'égard de son propre corps et de sa vie : il en découle que, *de fait*, je peux décider de mettre fin à mes jours. Comme l'écrit le professeur Rigaux, parmi d'autres, « le suicide demeure hors du droit ; il est juridiquement licite, sans que ce caractère crée un droit correspondant, le droit au suicide, pas plus qu'on ne parle du droit de courir ni du droit de s'arrêter, ni du droit de marcher pour juridiciser la manière dont un promeneur se déplace dans la rue. Il s'agit de libertés, non de droits subjectifs (...) »<sup>4</sup>.

Il s'en suit que celui qui empêche autrui de se suicider ne sera pas inquiété pour s'être opposé à l'exercice d'un droit ou d'un intérêt juridiquement protégé.

En revanche, pourra être inquiétée, le cas échéant, la personne qui ne s'oppose pas, voire apporte sa collaboration, au suicide d'autrui. Le fait de ne pas avoir tout à fait renoncé à punir l'assistance au suicide d'autrui – fût-ce, comme on le verra, sous des incriminations délicates à manier – montre que l'impunité de la complicité du suicide est aussi peu un principe que ne l'est l'impunité du suicide lui-même<sup>5</sup>. Autrement dit, si le droit s'incline devant le pouvoir qu'a un sujet de se supprimer lui-même, il tend encore – bien timidement – à refuser que ce pouvoir puisse prendre appui dans le lien à autrui (le complice qui lui apporte une aide ou s'abstient de voler à son secours). Voyons cela de plus près.

<sup>2</sup> Sur le refus constant de notre tradition philosophique et juridique de reconnaître l'existence d'un *ius in se ipsum* (et son corollaire, le pouvoir de disposer de soi à son gré), voy. notam. R. ANDORNO, *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles*, préf. F. CHABAS, Paris, L.G.D.J., 1996, pp. 93 et s., et les nombreuses références citées.

<sup>3</sup> E. KANT, *Métaphysique des mœurs (1<sup>re</sup> partie. Doctrine du droit)*, dans *Œuvres philosophiques*, Bibliothèque de la Pléiade, vol. III, Ed. Gallimard, 1986, chap. 1, § 17, p. 527.

<sup>4</sup> F. RIGAUX, Préface de l'ouvrage de X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps – Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, p. XI.

<sup>5</sup> Cf. X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps – Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, n° 867.

## L'assistance au suicide est-elle punissable ?

Dans la mesure où le suicide n'est pas punissable, par impossibilité (suicide réussi) ou inopportunité (suicide manqué), celui qui se rend complice du suicide d'autrui jouit également de l'impunité. En effet, la complicité punissable se rapporte nécessairement à un fait principal punissable (crime ou délit)<sup>6-7</sup>.

Comme le fait principal – le suicide ou la tentative de suicide – n'est pas considéré comme un délit, n'est pas punissable, *en tant que coauteur ou complice*, celui qui s'implique dans le suicide d'autrui, en incitant une personne désespérée à se suicider, en lui procurant des informations ou des instructions, en fournissant une substance mortelle ou autre instrument, ou encore en apportant aide et assistance dans l'accomplissement du geste fatal...<sup>8</sup>

Les tentatives, épaulées par une imposante doctrine juridique, *d'ériger en délit spécial la participation au suicide d'autrui* n'ont pas été suivies par les législateurs belge et français<sup>9</sup>.

Cela dit, l'impunité de principe de la complicité du suicide n'empêche pas auteurs et juges de chercher à punir l'assistance au suicide d'autrui par d'autres biais.

La prévention d'*homicide par imprudence* (art. 418 C. pén.) a parfois été retenue contre des personnes qui ont facilité ou rendu possible un suicide<sup>10</sup>. On songe au fait de laisser un révolver à portée de main d'une personne suicidaire ou au cas de personnes ayant la garde d'un aliéné et qui, faute de surveillance ou de soins, l'ont laissé mettre fin à ses jours.

Dans certains cas, note X. Dijon, il est probable que le juge pense que l'homicide n'est pas si involontaire qu'on pouvait le croire, mais, n'ayant pas la possibilité de sanctionner un fait matériel de suicide au titre du meurtre accompli par un tiers, il se replie sur une position médiane en condamnant ce tiers comme auteur d'homicide involontaire<sup>11</sup>.

Il est plus généralement admis que l'aide au suicide peut être réprimée sous le chef de *non-assistance à personne en danger* (art. 422bis C. pén.)<sup>12</sup>. La seule abstention de porter secours étant punissable, il faut raisonner *a fortiori* en cas de participation : non seulement le tiers n'a

<sup>6</sup> Cass. fr., 25 oct. 1962 (Affaire « Docteur Lacour ») : « Que si ces actes pouvaient être qualifiés d'actes de complicité, soit par provocation, soit par instructions données, ils ne sauraient tomber sous le coup de la loi pénale, en l'absence d'un fait principal punissable ; qu'enfin, il en est de même, en ce qui concerne la provocation non suivie d'effet, lorsque cette provocation n'est pas prévue et réprimée par un texte formel ».

<sup>7</sup> La participation criminelle est régie par divers principes inscrits aux articles 67 à 69 du Code pénal (belge). Outre l'élément moral requis pour toute infraction (i.e. la conscience d'accomplir l'acte répréhensible par la loi), la complicité requiert un élément matériel : donner des instructions propres à faciliter l'accomplissement de l'infraction, procurer des armes ou autre moyen du crime ou du délit, fournir une aide ou une assistance non seulement dans l'exécution du crime ou du délit mais aussi dans sa préparation, recèlement habituel de malfaiteur.

<sup>8</sup> La doctrine est unanime sur ce point : A. DE NAUW, *Initiation au droit pénal spécial*, Diegem, Kluwer, 2008, p. 267, n° 474 ; H. NYS, *La médecine et le droit*, Diegem, Kluwer, 1995, n° 719 ; X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps – Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, n°s 854-855 ; R. DIERKENS, *Les droits sur le corps et le cadavre de l'homme*, Préf. J. ROSTAND, Paris, Masson, 1966, n° 34.

<sup>9</sup> Ainsi, le projet de Code pénal belge de 1867 contenait une disposition érigeant en délit autonome la participation au suicide, mais elle n'a finalement pas été retenue. Lors de la réforme de 1930 des codes criminels français, le projet d'incriminer spécialement la participation au suicide d'autrui n'a pas prospéré non plus.

<sup>10</sup> X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps – Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, n°s 859-860, et les références.

<sup>11</sup> X. DIJON, *op. cit.*, n° 859, note 12.

<sup>12</sup> Parmi d'autres, A. DE NAUW, *Initiation au droit pénal spécial*, Diegem, Kluwer, 2008, p. 311, n° 533 ; H. NYS, *La médecine et le droit*, Diegem, Kluwer, 1995, n°s 723-724.

rien fait pour porter secours à la personne en danger, mais il l'a de surcroît assistée dans son suicide. Des décisions de jurisprudence – peu nombreuses – confirment cette analyse<sup>13</sup>.

Pour que l'article 422bis du Code pénal soit applicable, encore faut-il que cette abstention soit volontaire et que la victime soit exposée à un péril grave et imminent. Cette condition n'est pas facile à vérifier car il suffit que le sujet « en péril » renonce à son projet suicidaire pour que, aussitôt, le péril cesse d'exister. L'abstention ne devient répréhensible qu'à partir du moment où le péril s'est manifesté jusqu'au point où le sujet n'a apparemment plus la possibilité physique ou psychique de renoncer à son projet. L'incrimination est donc fragile car l'existence de l'imminence du péril n'est établie qu'au moment où il est peut-être trop tard pour intervenir.

L'incrimination de l'abstention délictueuse paraît pouvoir servir à réprimer une complicité qui, sans cela, resterait impunie. Mais il faut reconnaître qu'il est curieux « de vouloir punir comme un témoin extérieur qui s'est rendu indifférent aux résultats d'une résolution, celui qui a participé de l'intérieur à cette résolution même »<sup>14</sup>.

Force est de constater que le droit ne met pas beaucoup d'obstacles sur le chemin de la personne suicidaire. La suggestion d'*ériger en délit spécial l'assistance au suicide d'autrui*, par dérogation aux principes de la participation criminelle, n'a jamais passé le cap de Parlement. Par ailleurs, au contraire de son homologue français, le législateur belge n'incrimine ni la *provocation au suicide*, ni la *propagande* favorisant le suicide. Même si la quasi impunité de l'assistance au suicide et de la provocation au suicide ne satisfait pas la majorité des juristes, il faut avouer que les outils du droit sont difficiles à manier et qu'on aurait tort de demander au droit plus qu'il ne peut donner.

En France, la *provocation au suicide* est punie de peines privatives de liberté et d'amendes (article 223-13 du Code pénal : 3 ans d'emprisonnement et 45.000 euros d'amende, ces peines étant portées à 5 ans d'emprisonnement et 75.000 euros d'amende lorsque la victime est un mineur). Cette incrimination a été introduite en 1987 dans le Code pénal suite à l'affaire « Suicide – Mode d'emploi ». Lors d'une communication entre un des auteurs du livre et un jeune dépressif, le premier avait apporté des précisions sur les produits et doses à utiliser pour se suicider. L'auteur fut condamné pour non-assistance à personne en danger<sup>15</sup>. Par ailleurs, la *propagande* et la *publicité favorisant le suicide* sont incriminées par l'article 223-14. A l'époque, la question de l'aide au suicide fut écartée de la discussion.

En théorie, le critère de distinction entre l'assistance au suicide et la provocation au suicide réside dans la cause déterminante de la mort. Si cette cause gît dans l'individu, déterminé à en finir, il s'agit d'un suicide ; si elle renvoie à l'action d'un tiers, il y a provocation au suicide. Autrement dit, le fait de fournir une aide, de procurer des moyens, à celui qui a la volonté de se suicider n'est pas incriminé comme tel par la loi ; la provocation est constituée si elle fait naître dans l'esprit du destinataire un projet de suicide auquel il ne songeait pas jusque là. Pratiquement, pour établir la provocation au suicide, le ministère public doit démontrer, à partir de témoignages et de constatations matérielles, qu'une personne qui n'était pas décidée à se suicider en est arrivée à former ce projet sous l'incitation d'un tiers qui a conduit son raisonnement. Cela pose le délicat problème du lien de causalité... Où s'arrête l'incitation et où commence l'aide... ?

<sup>13</sup> Voy., par ex., Corr. Bruxelles, 27 février 2007, *Nullum Crimen*, 2008, p. 73, note L. HUYBRECHTS, également commenté par N. COLETTE-BASECQZ et N. BLAISE, « Chronique semestrielle de jurisprudence », *R.D.P.C.*, 2008, p. 453 ; Gand, 1<sup>er</sup> juin 1973, *R.W.*, 1974-1975, p. 1190.

<sup>14</sup> X. DUJON, *Le sujet de droit en son corps – Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, n° 865.

<sup>15</sup> Cf. Cass. fr. (crim.), 26 févr. 1988.

Le 22 septembre 2008, quatre ans de prison avec sursis ont été requis par le Parquet devant le Tribunal correctionnel de Guingamp contre un jeune homme qui avait aidé au suicide d'une adolescente de 16 ans en lui conseillant l'usage de morphine, lui indiquant les doses à ingérer et lui suggérant de se rendre dans un endroit reculé où personne ne pourrait la sauver. Cette attitude a été interprétée comme de la provocation au suicide<sup>16</sup>.

Ajoutons, pour être complet, que, depuis l'adoption de la loi (belge) du 22 mai 2002 relative à l'euthanasie, le *suicide médicalement assisté* jouit désormais de l'impunité. Etant donné que la loi n'impose pas la manière dont doit être posé l'acte qui met fin intentionnellement à la vie d'une personne, il est admis que cet acte peut consister, par exemple, à procurer au patient un barbiturique en potion que le malade ingère lui-même. Toute forme d'aide au suicide apportée par un médecin entre dans le cadre de la loi pourvu que les conditions et procédures légales soient respectées.

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi sur l'euthanasie s'est prononcée en ce sens dans son troisième rapport aux Chambres législatives, en précisant que cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre dans son avis daté du 22 mars 2003.

## II. Politique juridique en matière d'euthanasie et de suicide assisté par un médecin

Le suicide est connoté péjorativement sur le plan éthique et social (étymologiquement, il est question du meurtre de soi : *sui caedere*). Au contraire, s'agissant de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, la phraséologie est tout autre : il est question d'« acte de solidarité », d'« acte de compassion », de « bonne mort », de « mort dans la dignité », etc. L'emphase est mise sur le respect dû à l'autonomie, sur le caractère pleinement réfléchi et libre de la demande de mort.

### *Autonomie : vraiment ?*

Je laisse à mon collègue philosophe le soin de donner son sentiment sur l'autonomie supposée chez le malade en proie à d'indicibles souffrances, étant entendu que, suivant les termes de la loi belge, il doit justifier d'une « souffrance constante et insupportable qui ne peut être apaisée » pour pouvoir accéder à l'euthanasie (art. 3, § 1<sup>er</sup>, troisième tiret). Récemment, Axel Kahn, généticien et président de l'Université de Paris V, s'élevait contre le fait de présenter le droit à l'euthanasie comme « l'ultime liberté » alors que « les conditions dans lesquelles on est amené à demander l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont quasiment jamais des conditions de libertés (...) Où est la liberté quand on est le jouet de douleurs tyranniques »<sup>17</sup>.

### *Etat dépressif*

Il faut relever aussi qu'une dépression est fréquente chez les malades terminaux. Malheureusement, il n'est pas rare qu'elle « ne soit pas diagnostiquée et souvent elle n'est pas traitée adéquatement »<sup>18</sup>. Le neuropsychiatre Robert FRESCO cite plusieurs études faisant état

<sup>16</sup> A ce sujet, voy. le Rapport d'information n° 1287 – Solidaires devant la vie, du Député Jean LEONETTI, dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, décembre 2008, tome 1, p. 169.

<sup>17</sup> Interview pour l'hebdomadaire *La Vie* (6 novembre 2008), à l'occasion de la sortie de son ouvrage *L'ultime liberté*. Voy. aussi son témoignage repris dans le Rapport d'information n° 1287 – Solidaires devant la vie, du Député Jean LEONETTI, dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, décembre 2008, tome 2, p. 7 et s.

<sup>18</sup> H. HENDIN, *Seduced by death. Doctors, patients and assisted suicide*, New York, W. W. Norton, 1998, chap. 1, et la référence à M. B. KELLER, G. L. KLERMAN, P. W. LAVORI, J. FAWCETT, W. CORYELL et J. ENDICOTT, « Treatment Received by Depressed Patients »,

du nombre important – 58 % – de dépressions chez les patients terminaux ; ce taux serait même de 77% parmi ceux qui présentent un cancer avancé avec handicap physique important<sup>19</sup>. Or les personnes souffrant de dépression sont exposées à un risque suicidaire 25 fois plus élevé que dans la population générale. Enfin, la majorité des suicides chez les patients atteints de cancer sont sous-tendus par des douleurs sévères, le plus souvent mal évaluées ou mal traitées<sup>20</sup>. En période terminale, la souffrance, mal contrôlée en cancérologie, serait une des causes les plus fréquentes de l'évocation suicidaire ou de la demande d'euthanasie par le patient ou son entourage.

Le professeur Claude CHARCOT, professeur émérite de cancérologie à l'université de Nancy I et directeur honoraire du Centre de lutte contre le cancer de Lorraine, exprime sa conviction que « la dépénalisation de l'euthanasie serait facilitante pour les suicidants et provocante pour les suicidaires (...) La tendance suicidaire est particulièrement fréquente chez les gens âgés. La dépénalisation conduirait à de multiples demandes de leur part et elle serait aussi une incitation pour eux ». Il évoque le risque que la pratique de la mort donnée ou du suicide assisté conduise les vieillards non suicidaires à une culpabilité, à gonfler le sentiment d'inutilité, de solitude et de déchéance physique, mentale et sociale qui les assaille parfois<sup>21</sup>.

Dans son livre *Seduced by death*<sup>22</sup>, Herbert HENDIN, professeur de psychiatrie au New York Medical College et Directeur médical de l'American Foundation for Suicide Prevention (New York, USA), étaye ces propos à partir de l'expérience hollandaise. La baisse significative du nombre de suicides, observée sur une période de 12 ans (entre 1980 et 1992) s'est produite dans le groupe des personnes d'un âge avancé. Des 1886 suicides survenus en 1983 en Hollande, 940 se sont produits dans le groupe des personnes plus âgées. Parmi les 1587 suicides survenus en 1992, 672 se sont produits dans ce même groupe. La baisse du taux de suicides total en Hollande est due principalement à ces 268 suicides en moins chez des personnes de 50 ans ou plus. Si l'on compare la période 1980-1984 et la période 1988-1992, il paraît évident que cette baisse dans les groupe de personnes plus âgées n'est pas un hasard ; ce sont précisément les groupes d'âges avec le plus de cas d'euthanasie (86% chez les hommes et 78 % chez les femmes).

Certes, les défenseurs de l'euthanasie et du suicide assisté font valoir que le fait que le suicide ne soit plus nécessaire pour les 50 ans et plus est un bienfait de leur légalisation plutôt qu'un signe d'abus (puisqu'on épargne des morts violentes). Mais ce point de vue est sujet à caution si l'on croit qu'il y a d'autres possibilités que le suicide assisté et l'euthanasie pour traiter les malades âgés.

Suivant une étude menée en Hollande, face au grand nombre de patients dépressifs avec tendance suicidaire, seuls 19% des médecins pensent qu'une consultation psychiatrique est nécessaire<sup>23</sup>. De fait, il semble qu'en Hollande, seuls 3% des 9.720 patients qui demandent l'euthanasie ou le suicide assisté sont conduits à une consultation psychiatrique<sup>24</sup>. Or on sait que les patients avec de graves problèmes de santé constituent la majorité des cas de suicide

JAMA, 1982, 248: 1848-1855. Voy. aussi G. E. MURPHY, « The Physician's Responsibility for Suicide (1) An Error of Commission and (2) Errors of Omission », *Annals of Internal Medicine*, 1975, 82: 301-309.

<sup>19</sup> R. FRESCO, « Menace suicidaire et demande d'euthanasie : des équivalents dépressifs ? », in M. ABIVEN, C. CHARCOT et R. FRESCO, *Euthanasie – Alternatives et controverses*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000, pp. 212 et s.

<sup>20</sup> R. FRESCO, « Menace suicidaire et demande d'euthanasie : des équivalents dépressifs ? », *op. cit.*, p. 213.

<sup>21</sup> C. CHARCOT, « Vieillesse, suicide et risque d'une euthanasie dépénalisée », in M. ABIVEN, C. CHARCOT et R. FRESCO, *Euthanasie – Alternatives et controverses*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000, p. 212.

<sup>22</sup> H. HENDIN, *Seduced by death. Doctors, patients and assisted suicide*, New York, W. W. Norton, 1998.

<sup>23</sup> J.H. GROENWOUDE, P.J. VAN DER MAAS, G. VAN DER WAAL et alii, « Physician-Assisted Death in Psychiatric Practice in the Netherlands », *New England Journal of Medicine*, 1997, 336: 1800.

<sup>24</sup> *Ibid.*

parmi les personnes âgées et que les médecins de famille ne sont pas totalement fiables quand il s'agit de diagnostiquer une dépression.

Selon HENDIN, l'acceptation du suicide assisté en Hollande pour les patients dépressifs avec des tendances suicidaires convertit en victimes les dépressifs qui ne répondent pas rapidement au traitement. (...) L'expérience hollandaise illustre, écrit-il, comment une culture transforme le suicide en suicide assisté et utilise l'euthanasie de façon quasi routinière pour traiter des maladies graves ou terminales, voire la simple tristesse.

Ce spécialiste ajoute : le fait que le patient puisse se sentir soulagé avec la perspective d'une mort rapide n'est pas en soi un signe qu'il s'agit de la décision adéquate. Les patients qui souffrent une dépression peuvent apparaître calmés et moins déprimés après qu'ils aient pris la décision d'en finir avec la vie, par eux-mêmes ou avec l'aide d'un médecin. (...) La dépression, qui survient fréquemment à la suite de la découverte d'une maladie grave, accentue la tendance à voir les choses en noir ou blanc, négligeant d'autres solutions ou alternatives. (...) Lorsqu'un patient rencontre un médecin qui partage son opinion selon laquelle la vie ne vaut la peine d'être vécue qu'à certaines conditions, la rigidité du patient se trouve renforcée ».

### **Suggestion, pressions**

Pour beaucoup de personnes malades, qui estiment être une charge, le droit de mourir risque d'être interprété comme une obligation morale de disparaître. On ne peut feindre d'ignorer le pouvoir suggestif qu'a l'entourage sur la volonté des malades. Il existe le risque chez les personnes fragiles qu'elles se culpabilisent de représenter une charge pour autrui, de grever financièrement la société... parce qu'elles s'obstinent à vivre. Ainsi, des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide ne seraient pas l'expression d'une liberté, mais le résultat de quantité de pressions, conscientes ou inconscientes<sup>25</sup>.

Certes, les partisans de notre législation sur l'euthanasie insiste sur l'exigence, inscrite dans la loi, d'une demande volontaire, réfléchie, répétée et ne résultant pas d'une pression extérieure. Mais, avec d'autres, je pense que ne sont pas légion ces cas dans lesquels le patient est parfaitement lucide, à l'abri de toute manipulation – consciente ou non – de la part de l'équipe soignante, et de toute pression – consciente ou non – de son entourage, correctement éclairé sur son état et rebelle aux meilleurs traitements antidouleur...

« Il est ingénu, écrit P. Wesley, de supposer que les propres points de vue du médecin, exprimés dans ses rencontres avec le patient, sont sans influence sur lui. Les points de vue personnels peuvent être implicites dans les questions qui ne sont pas posées et qui auraient dû être posées, ou dans le défi qui n'a pas été proposé et qui aurait dû l'être »<sup>26</sup>.

Ce point de vue est étayé par Hendin à travers l'analyse de nombreux cas (pp. 20 et s.), notamment celui de Louise, une femme de Seattle qui souffrait d'une maladie neuronale dégénérative - 1993) et avait exprimé une demande de suicide assisté. Il y eut une tentative de médiatisation par un groupe qui défend le suicide assisté... La journaliste lâcha à Louise : « ton médecin croit que si tu ne le fais pas ce week-end, il se peut que tu ne sois plus capable de le faire ». Cette suggestion fut suivie d'un silence tendu et Louise, regardant sa mère, lui indiqua que ce n'était pas ce qu'il lui avait dit à elle. Louise était atterrée, et sa mère lui dit qu'il était normal qu'elle ait peur. Elle rétorqua : « Je n'ai pas peur. Ce qui se passe, c'est que je sens que

<sup>25</sup> Voy., parmi d'autres, B. MATRAY, « La mort euthanasiée n'est pas la mort humaine », *Ethique. La vie en question*, n° 6-7, 1992/4-1993/1, p. 79; Audition de Mme Suzanne Rameix, Mission Leonetti, 7 mai 2008.

<sup>26</sup> P. WESLEY, « Dying Safely », *Issues in Law and Medicine*, 1993, 8 : 467-485, spec. 480.

« tout le monde confabule autour de moi, et fait pression sur moi ». Je demande seulement un peu de temps ».

Sa conclusion est que, comme Louise, beaucoup de personnes qui se trouvent dans une situation extrême expriment deux désirs opposés, vivre et mourir, mais elles trouvent un appui seulement pour mourir. Dans le cas de Louise, tous (le responsable de l'association, sa mère, son amie, le médecin, la journaliste) en étaient arrivés à formés un étau autour d'elle, la pressant de ne pas changer d'opinion et d'agir au moment prévu.

Autrement dit, il ne suffit pas d'utiliser des cas individuels pour démontrer que le suicide assisté et l'euthanasie sont parfois justifiés. Il arrive que les désirs d'autres personnes prennent le dessus par rapport aux désirs des patients.

### ***Dimension socio-juridico-politique de la légalisation de l'euthanasie***

Je n'exclus pas que dans des cas extrêmement rares, un malade exprime une demande d'euthanasie qui soit volontaire, réfléchie, répétée et à l'abri de toute pression. Ces cas exceptionnels suffisent-il pour légitimer notre loi sur l'euthanasie ? Comme la plupart des personnalités auditionnées en France dans le cadre de la mission Leonetti, je ne suis pas de cet avis. Le droit connaît la notion de contrat *intuitu personae* mais pas celle de loi *intuitu personae*. La loi n'a pas vocation à régler des cas particuliers. Son rôle est, en amont des volontés individuelles, d'édicter les principes qui structurent le vivre ensemble, en laissant aux juges le soin de les appliquer, avec humanité, dans les cas d'espèce, toujours singuliers<sup>27</sup>.

Les enjeux de l'euthanasie et du suicide assisté sont d'une importance sociale telle que la seule volonté du malade ne saurait être le critère décisif.

On peut comprendre qu'un malade veuille en finir avec sa vie et demande l'euthanasie. Ce qui est en cause ici, ce n'est pas la demande individuelle – compréhensible et respectable –, mais le droit que s'accorderait (ou s'est accordée) la société d'y satisfaire. A cet égard, il est faux de présenter le « droit à l'euthanasie » comme un corollaire du droit de disposer de soi. *Avec l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté, il ne s'agit pas seulement d'un droit que certains revendiquent sur leur propre vie, mais du droit accordé au corps médical de donner la mort à d'autres personnes.*

La décision individuelle d'une personne n'est pas le seul paramètre à prendre en considération. La question de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté est toujours une question publique, qui présente une dimension socio-juridico-politique. Le suicide, je l'ai dit, est une liberté mais l'exercice de cette liberté, tout en interpellant lourdement la société certes, ne reçoit pas son aval et n'engage pas le corps médical. Au contraire, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté engagent directement la médecine et touchent aux fondements de l'Etat de droit. C'est pourquoi il est parfaitement légitime de récuser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté dans une démocratie laïque et pluraliste, pour des motifs socio-juridico-politiques, au nom d'intérêts publics supérieurs que la loi a précisément pour rôle de sauvegarder (la protection des personnes les plus vulnérables et de l'intégrité de la profession médicale).

Cette différence est clairement soulignée par le professeur Axel Kahn. Tout en n'excluant pas de se suicider (s'il venait à perdre ses facultés intellectuelles), il prend soin de préciser « jamais

<sup>27</sup> En ce sens, voy. l'audition d'A. Kahn lors de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Rapport d'information n° 1287, tome 2, décembre 2008, p. 10.

je ne demanderais alors à la société de m'aider ou de cautionner mon choix, ni à la loi de prendre la responsabilité d'une telle décision ».

### **Quel modèle de médecine ?**

On n'a pas assez dit que la légalisation de l'euthanasie modifie substantiellement les attributions du corps médical ; elle revient à confier aux professionnels de l'*art de guérir* une nouvelle fonction, celle d'administrer la mort, fût-ce sur demande. Elle affecte singulièrement la structure morale de la médecine. N'y a-t-il pas contradiction performative et éthique entre la mission de soins, qui est depuis toujours celle du médecin, et l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté ? Autrement dit, l'euthanasie n'est pas seulement une question de choix purement personnel : sa légalisation a un impact profond sur le tissu social et sur la conception que l'on se fait de la médecine.

### **Quelle vision du Droit ?**

Lors de son audition par la mission Leonetti, le professeur Suzanne Renaix, philosophe, s'est interrogée aussi sur la cohérence entre l'autonomie revendiquée par celui qui veut avoir la maîtrise de sa propre fin et les valeurs qui structurent une société. Que reste-t-il de ces valeurs si toute question se résout en un problème d'exercice de la liberté individuelle et d'égalité des droits ? La liberté est alors conçue comme autodétermination ; il n'est plus question d'autonomie : « on garde le radical « auto », qui veut dire soi-même, mais il n'y a plus de « nomos », c'est-à-dire la loi, ce qui est généralisable, partageable avec les autres, voire universalisable »<sup>28</sup>.

Le Droit, en effet, est beaucoup plus qu'un simple instrument de régulation des libertés individuelles et d'égalité des droits. En pratique, il exerce une importante fonction symbolique et pédagogique ; il charrie des valeurs sociales, morales, culturelles, qu'on le veuille ou non. Lors de son audition dans le cadre de la mission Leonetti, l'ancien garde des sceaux, R. Badinter, s'exprimait en ce sens, en soulignant que le droit pénal n'a « pas seulement une fonction répressive mais aussi une fonction expressive », en ce qu'il traduit « les valeurs d'une société », et il repoussait l'idée qu'on puisse renoncer au principe, qui est au fondement de l'Etat de droit, selon lequel « personne ne peut disposer de la vie d'autrui »<sup>29</sup>. Beaucoup d'autres personnalités de premier plan ont exposé la même conception du droit au cours des auditions dans le cadre de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti ».

### **Le rôle structurant de l'interdit**

Pour toutes ces raisons, j'étais (et reste) favorable au maintien de l'interdit de l'euthanasie, tout en n'étant pas pour le *statu quo*. Dès avant l'année 2000, je m'étais exprimé en faveur de l'adoption d'une loi sur la fin de vie qui, tout en récusant l'euthanasie, serait venue préciser certains droits du malade, comme celui de refuser un traitement disproportionné ou de voir sa douleur soulagée par l'administration appropriée d'analgésiques ou de sédatifs, même si cela a pour effet indirect, comme tel non voulu, de hâter sa mort. Je constate que telle a été l'option suivie en France par la loi Leonetti, votée à l'unanimité (moins trois abstentions) par l'Assemblée nationale avant d'être confirmée par le Sénat. C'est que l'interdit joue un rôle structurant sur le plan éthique et juridique. En disant non pas ce qu'il faut faire, mais seulement ce qu'il ne faut pas faire, l'interdit est l'aiguillon fondamental de la créativité morale. Si l'interdit de tuer tombe, la réflexion morale s'émousse et, avec elle, « la recherche acharnée

<sup>28</sup> Audition du professeur Suzanne RAMEIX, p. 70.

<sup>29</sup> Audition de R. BADINTER, p. 569 et s.

des solutions les meilleures, les plus ajustées, les plus fines, les plus bienveillantes... »<sup>30</sup> L'interdit aide les professionnels de la santé à respecter leurs limites, il les confirme dans une attitude de respect inconditionnel, il les oblige à se montrer performants dans le contrôle de la douleur et des symptômes, à se garder de toute forme d'obstination thérapeutique ; il les stimule à déployer des trésors de patience, d'intelligence, d'imagination, de subtilité morale, et à donner le meilleur d'eux-mêmes pour accompagner les malades et les conduire le plus humainement possible vers la mort. L'interdit aide le patient et son entourage à ne pas confondre la diminution physique ou psychique avec une quelconque perte de dignité, inaliénable par essence.

### *En guise de conclusion*

J'ai lu, dans tant d'ouvrages et d'études, tant de récits relatifs à des personnes en situation d'extrême souffrance qui avaient formulé une demande d'euthanasie ou tenté un suicide, et qui, ayant bénéficié d'un traitement adéquat de leur douleur et/ou d'un accompagnement humain de qualité, ont retrouvé un sens à leur vie. C'est pourquoi je persiste à penser que, face aux décisions individuelles « d'en finir », qu'elles se traduisent par une velléité de suicide ou une demande d'euthanasie, le seul rôle, légitime et socialement acceptable, de la loi est de soutenir le désir de vivre qui gît confusément dans l'expression d'un désir de mort.

En ce sens, je voudrais conclure, sans autre commentaire, avec une réflexion de Sénèque : « Maintes fois je pris brusque parti d'en finir avec l'existence, mais une considération m'a retenu ; le grand âge de mon excellent père. Je songeai non pas au courage que j'aurais pour mourir, mais au courage qui lui manquerait pour supporter ma perte. Et c'est ainsi que je me commandai de vivre ; il y a des circonstances, en effet, où vivre est courageux (...) Ce qui n'a pas peu contribué à ma guérison, ce sont les amis, qui m'encourageaient, me veillaient, causaient avec moi et m'apportaient ainsi du soulagement. Oui, Lucilius, rien ne ranime et ne restaure un malade comme l'affection de ses amis » (*Lettre à Lucilius*, 78, 2-4).

<sup>30</sup> Audition du professeur Suzanne RAMEIX, p. 73.

## Brève séance de questions-réponses suite à l'intervention d'Etienne Montero

**Jacqueline Liesse, modératrice :** Je vous remercie. On a bien compris à travers votre plaidoyer que vous n'étiez pas favorable à la loi légalisant l'euthanasie. Ça suscite énormément de débats, de discussions, de questions, au regard aussi de ce qui s'est passé récemment en Italie, ou en France. Mais je propose qu'on n'entame pas ce débat maintenant. D'autant que toutes les positions en la matière n'ont pas été exposées. Il y a d'autres intervenants cette après-midi et fin de matinée qui apporteront d'autres points de vue. Je propose qu'on garde ces questions de débat pour la table ronde tout à l'heure. Je vous demanderais donc d'en rester là pour ne pas vider le débat de tout à l'heure, sauf si vous avez des questions un peu plus pointues sur des aspects purement juridiques.

**Un(e) participant(e) :** Je voulais vous demander la chose suivante : la Hollande et la Belgique sont toutes deux dotées d'une loi en faveur de l'euthanasie alors que la France continue à résister. La Hollande et la Belgique sont des monarchies constitutionnelles, ce qui n'est pas le cas de la France. Et je m'interrogeais sur le rapport qu'il pouvait y avoir entre ces positions-là et la structure constitutionnelle. Donc le rapport entre les lois, les lois dont les hommes se dotent et la structure constitutionnelle. Peut-être que ma question n'est pas pertinente mais elle me travaille quand même.

**Etienne Montero :** Non je ne pense pas qu'il y a de lien. C'est un hasard, l'euthanasie n'a pas non plus été légalisée encore en Espagne qui est une monarchie constitutionnelle, comme la Belgique. Je crois qu'il n'y a pas de rapport. Et par contre le suicide assisté est admis à ma connaissance aujourd'hui dans deux Etats des Etats-Unis et on n'a pas là affaire à des monarchies. Non, je pense que ce n'est pas lié au système constitutionnel.

**Jacqueline Liesse :** Une autre question ?

**Un participant :** Je trouve dommage qu'on ait fait un plaidoyer contre la loi qui existe depuis 2002 en Belgique. Mais ce que je voulais dire c'est quand on parle de suicide légalement assisté, je préférerais qu'on parle de mort assistée. Parce que ça enlève toute la connotation négative qu'a le mot suicide. Alors que la loi parle de mort assistée. En plus, moi j'ai assisté à l'enterrement d'une très jeune femme qui était morte d'un cancer, enfin qui allait mourir d'un cancer et pour lequel elle a eu la mort assistée. Et à son enterrement et bien c'était assez extraordinaire. Tous les intervenants qui sont venus parler, les parents, le fiancé, je trouve qu'il y avait vraiment une paix que cette loi a permis parce que elle a pu avoir cette mort assistée, elle a pu mourir en disant adieu à tous ses proches. Mourir en paix ça donne aussi une grande déculpabilisation de l'entourage qui a participé à cette prise de décision et ça aide surtout à faire le deuil. Et les parents qui en ont parlé ont remercié d'ailleurs la Belgique pour l'existence de cette loi. Je crois que c'est quelque chose de très important à dire. Et je trouve regrettable que dans le cadre du Centre de Prévention du suicide, on fasse des débats ici qui ont eu lieu au parlement il y a plus de six ans et qui sont maintenant je trouve dépassés.

**Jacqueline Liesse :** Merci. Ça fera l'objet je crois de la discussion tout à l'heure. Je suppose aussi qu'on aura effectivement d'autres points de vue lors de la journée. Alors rapidement si vous voulez parce que sinon on va déborder.

**Etienne Montero** : Mon intention n'était pas du tout de faire un plaidoyer contre la loi. Mais j'ai joué le jeu de ce qu'on m'a demandé. Parce que je crois à la vertu de l'échange de points de vue différents. Je crois que c'est important qu'on puisse voir s'exprimer des points de vue différents. On m'a demandé de parler du rôle du droit, du rôle de la loi à l'égard de ces deux genres de demandes de mort que sont la demande d'euthanasie d'une part et d'autre part le suicide. Alors devant jouer le jeu d'une réflexion sur le rôle du droit, sur le rôle de la loi, je pouvais difficilement faire l'économie de mon point de vue sur cette loi. Voilà. Je crois qu'il ne faut pas me reprocher l'honnêteté intellectuelle d'aller au bout d'une réflexion. Et puis chacun est libre de ses convictions, donc il y a aucun problème. Et nous aurons un débat que j'espère très serein. Il y aura d'autres points de vue exprimés tout à l'heure. Et ça fait la richesse du débat. Vous voulez que tout le monde ait la même opinion et qu'il n'y ait pas de débat ? Moi je suis pour le débat.

**Un participant** : J'ai une question très pointue. On a parlé de la loi 422 bis, la loi de non assistance aux personnes en danger. Maintenant toutes les organisations de prévention du suicide utilisant une ligne téléphonique d'urgence, une « hot line », qui sont confrontées à une personne rompant elle-même l'anonymat, qui indique son nom, qui dit où elle se trouve, et qui donne ou qui parle d'un plan très concret de se suicider, est-ce que ces organisations doivent informer la police ? Est-ce qu'ils peuvent se retrancher derrière les règles d'anonymat ou est-ce qu'elles risquent des poursuites en n'informant pas les services compétents ?

**Etienne Montero** : Non, je ne crois pas qu'il y ait un risque de tomber sous le coup de non assistance à personne en danger pour ces personnes qui sont au bout d'une ligne téléphonique. La non assistance concerne plutôt la situation d'une personne qui est là, proche de quelqu'un qui est en danger, et qui alors qu'elle peut intervenir et qu'elle peut empêcher une personne qui est dans une situation de péril grave et imminent, volontairement elle ne le fait pas. Il y a tout un ensemble de conditions. Ici je crois qu'on est dans un cas de figure assez différent de personnes qui par vocation professionnelle disons souhaitent aider les personnes qui sont tentées par le suicide et qui par ailleurs ne sont pas en situation géographique de pouvoir aider directement. Je ne crois donc pas que les personnes qui sont au téléphone doivent craindre de tomber sous le coup de cette prévention.

# Suicide et euthanasie : le piège de l'autonomie

Par Laurent RAVEZ

*Chargé de cours à l'Université de Namur (FUNDP), Directeur du Centre Interdisciplinaire, Droit, Ethique et Sciences de la Santé (CIDES)*

Lorsque l'on m'a contacté pour participer à cette journée d'étude, je me suis dit d'emblée que je n'étais pas le bon client. J'ai pris peur, en me braquant sur l'un des termes du thème sur lequel il s'agissait de réfléchir, à savoir l'euthanasie, en occultant le second : le suicide.

Or, il se fait que depuis quelques temps déjà, après une brève mais intense passion, la question l'euthanasie ne m'intéresse plus guère. Il faut dire aussi que lorsque l'on tente, comme moi, de faire de l'éthique, cette question constitue presque un exercice imposé. Si par malheur, lors d'un dîner professionnel et même lors d'agapes amicales, on apprend que vous êtes « bioéthicien », vous éviterez difficilement la question considérée par certains comme essentielle : « Dis-nous, bon Dieu, si oui ou non, tu es pour l'euthanasie... parce que, quand-même, on ne peut pas laisser souffrir les gens comme ça ! ». Vous aurez alors droit très souvent à plusieurs témoignages personnels concernant tel ami, tel proche, tel parent, sur lequel les médecins se sont acharnés, tentant de le faire vivre contre son gré.

Cela dit, même si certains trouveront démagogiques les propos qui suivent, je tiens à vous dire que j'étais il y a quelques jours encore aux Cliniques Universitaires de Kinshasa, en République Démocratique du Congo. Les Congolais tentent courageusement de (re)construire leur pays. Mais la tâche est immense, y compris en ce qui concerne les soins de santé. J'y ai vu une misère extrême, avec des patients laissés sans soin parce qu'ils n'ont pas les moyens de payer les médicaments, le baxter, la dialyse, le respirateur, ni même d'ailleurs les examens diagnostiques. Alors, je vous le dis clairement : ces patients-là auraient bien besoin d'un peu d'acharnement thérapeutique. Nous vivons dans un monde paradoxal où certains, dans les pays les plus riches, revendiquent bruyamment leur droit d'alléger des démarches thérapeutiques qu'ils jugent trop obstinées, alors que d'autres, dans les pays les plus pauvres, demandent simplement qu'on leur donne accès à des soins de santé de base.

Sur la question de l'euthanasie qui nous occupe notamment aujourd'hui, j'ai dû assister à d'innombrables conférences, lu des dizaines de papiers, d'ouvrages, de déclarations, de pamphlets, de témoignages, participé à des débats interminables. J'ai d'ailleurs moi-même commis quelques pages sur cette question. Mais face à tout cela, j'éprouve le sentiment d'une immense insatisfaction : alors que tout semble avoir été dit en la matière, l'essentiel semble pourtant avoir été laissé de côté.

Mais heureusement, il ne s'agit pas d'une journée de réflexion sur « L'euthanasie », mais bien sur « Le suicide et l'euthanasie ». J'en ai pris conscience suffisamment à temps pour accepter de réfléchir avec vous.

Je me suis alors souvenu des suicides ratés de ma mère lorsque j'étais enfant, deux sans doute, de la terrible inquiétude née en moi après ces événements, l'inquiétude que cela recommence. Je me suis souvenu de la culpabilité d'avoir peut-être provoqué ce geste, de la frustration de ne pas avoir pu prévoir ce qui s'était passé, de la honte de ne pas avoir su comment réagir... parce

que, bien-sûr, personne n'a jamais dit clairement à l'enfant que j'étais : « Ta maman a tenté de se suicider ! ». En réalité, on ne m'a rien dit du tout.

Je me suis souvenu aussi du suicide, réussi cette fois, d'un ami, Fabrice, il y a 20 ans maintenant, étudiant en pharmacie, qui faisait partie d'un petit groupe de copains d'université. Pendant trois ans, au moins une fois par semaine, il nous a montré sur les murs de sa chambre, épinglés comme des trophées, le nouveau fait divers qu'il venait de découvrir concernant un quelconque suicide et qui s'ajoutait à une collection déjà imposante. Je ne suis pas allé à son enterrement. Je n'ai jamais contacté ses parents. Et je m'en veux beaucoup pour cela. Il était triste souvent, cynique aussi, et déterminé surtout.

Le rapprochement entre l'euthanasie et le suicide, se fait intuitivement à travers la question du suicide (médicalement) assisté, que l'on pourrait définir de cette façon : « Un suicide médicalement assisté a lieu quand un médecin aide un patient – en lui fournissant par exemple une solution létale – dans sa volonté de se donner la mort. Pour qu'on puisse parler de suicide assisté – et non d'euthanasie – il faut que la personne soit elle-même l'agent, ou la cause efficiente, de son décès »<sup>31</sup>. Quant à l'euthanasie, la Belgique se distingue, comme vous le savez, des autres pays dans le monde par une loi dépénalisant l'euthanasie pourvu qu'un certain nombre de conditions soient rencontrées, sur lesquelles je ne reviens pas. L'essentiel à retenir ici semble être : l'intervention d'un tiers qui pratique l'euthanasie et l'exigence que la demande d'euthanasie vienne de celui qui en bénéficiera, dans le respect de son autonomie. La question de la volonté est donc ici essentielle. C'est bien volontairement qu'une personne se donne la mort, avec ou sans l'aide d'un tiers, ou demande qu'on mette fin à ses jours. De surcroît, beaucoup estiment que cette volonté est réglée par un principe d'autonomie, c'est-à-dire une capacité de se donner librement des règles de conduite.

Comme l'écrit très simplement Ronald Dworkin : « Les personnes qui pensent que l'on devrait permettre aux patients capables de discernement de convenir de leur propre mort, avec l'assistance de médecins disposés à les aider s'ils le souhaitent, font souvent appel au principe d'autonomie. Elles affirment qu'être autorisé à mettre un terme à sa vie lorsqu'on le souhaite est, dans la mesure du moins où la décision n'est pas manifestement irrationnelle, un élément essentiel du droit qu'ont les individus de prendre des décisions fondamentales pour eux-mêmes »<sup>32</sup>.

Mon intention n'est pas du tout ici de m'interroger sur la compétence effective que certains candidats au suicide ou à l'euthanasie auraient ou n'auraient pas, en fonction de leur état dépressif, de leur état de conscience altéré, des pressions familiales, sociales ou autres. La question est très certainement intéressante, mais elle est souvent posée par des opposants aux pratiques d'euthanasie et de suicide assisté qui estiment en réalité qu'un patient qui demande à mourir est toujours sous influence, de sa famille, de la société, de sa psychologie, de sa douleur, etc., et que cette influence nuit gravement à sa capacité de décision autonome.

Mon questionnement est plus radical. N'étant ni pour ni contre le suicide (assisté ou pas) ou l'euthanasie, c'est la pertinence même du concept d'autonomie que je souhaite interroger. Pour ce faire, je vous propose de faire un détour par quelques chemins de traverse et plus précisément par la question de la complaisance, c'est-à-dire le respect par le patient des directives données par les professionnels amenés à le soigner. Et pour aborder cette question, je vous

<sup>31</sup> A. Bondolfi – F. Haldemann – N. Maillard (éds.), *La mort assistée en arguments*, Chêne-Bourg, Editions Médecine & Hygiène / Georg, Coll. « Controverses en éthique », 2007, p. 17.

<sup>32</sup> R. Dworkin, « Mourir et vivre », in A. Bondolfi – F. Haldemann – N. Maillard (éds.), *La mort assistée en arguments*, Chêne-Bourg, Editions Médecine & Hygiène / Georg, Coll. « Controverses en éthique », 2007, p. 133.

propose de prendre appui sur la problématique de la prise en charge de la tuberculose à Haïti. Dans un ouvrage que chacun d'entre nous devrait avoir lu, *Pathologies of Power*<sup>33</sup>, Paul Farmer, médecin et anthropologue américain, spécialiste des maladies infectieuses, explique qu'après avoir constaté avec les soignants de son ONG, Partners in Health, que la plupart des études sur la question révélaient que la grande majorité des haïtiens atteints de tuberculose n'allait pas au bout de leur traitement - ce qui avait fait de la tuberculose la 1<sup>ère</sup> cause de mortalité chez les adultes dans les régions rurales -, ils ont pris la décision de comprendre ce qui se passait et de mettre en place un dispositif permettant de remédier à cette situation. Le constat était lourd, puisque même lorsque le traitement était gratuit, beaucoup de malades ne le prenaient pas jusqu'au bout. Pour beaucoup de chercheurs, la responsabilité des malades est clairement engagée : ils pourraient choisir (librement et en toute autonomie) de prendre le traitement qui va les guérir et ils ne le font pas.

Pour montrer que la mauvaise volonté des malades haïtiens n'est pas le problème dans cette affaire, Farmer et son équipe vont défendre une approche structurelle du défaut de compliance, approche qui va surtout insister sur la pauvreté des patients et les conséquences pratiques de celle-ci.

Pour ce faire, un dispositif expérimental est alors mis en place. Les malades enrôlés après avoir été diagnostiqués reçoivent les médicaments et les soins nécessaires, mais bénéficient en plus d'une série de « services » :

- la visite régulière d'un soignant local, notamment pour rappeler les rendez-vous à la clinique ;
- une aide financière de 30 dollars pendant les 3 premiers mois du traitement plus une aide de 5 dollars pour les frais de déplacement jusqu'à la clinique ;
- de la nourriture.

Les résultats ont été spectaculaires. Entre février 1988 et septembre 1990, 50 patients ont profité de ce programme. 50 autres patients ont été considérés comme le groupe contrôle, en bénéficiant de la prise en charge classique, c'est-à-dire d'une prise en charge médicamenteuse et clinique. En juin 1991, 46 patients du groupe expérimental ne présentaient plus de symptômes et pouvaient être considérés comme guéris. Du côté du groupe contrôle, sur les 40 retrouvés, moins de la moitié étaient guéris.

Comment expliquer cette réussite ? Pour Farmer, au-delà des facteurs culturels et/ou psychologiques (mauvaise volonté congénitale, fainéantise, fatalisme, etc.), ce sont les facteurs économiques qui expliquent et justifient la compliance ou l'absence de compliance des malades. Quand on aide concrètement (notamment financièrement) les patients à être compliants, ils le sont. Voici ce qu'écrit Farmer à ce sujet : « Il est certain que les patients peuvent être non compliants, mais dans quelle mesure la notion de compliance est-elle pertinente dans les villages haïtiens ? Les docteurs peuvent prescrire à leurs patients de bien manger. Mais les patients "refuseront", s'ils n'ont pas de nourriture. On peut leur dire de dormir dans une pièce bien aérée et à l'écart des autres, et ici aussi, ils seront "non-compliants" s'ils n'agrandissent pas et ne refont pas leur misérable cabane. On peut leur prescrire d'aller à l'hôpital. Mais si les soins hospitaliers doivent être payés cash, comme c'est le cas en Haïti, et si les patients n'ont pas de cash, on trouvera qu'ils sont vraiment négligents »<sup>34</sup>.

<sup>33</sup> P. Farmer, *Pathologies of Power. Health, Human and the New War on the Poor*, University of California Press, 2005.

<sup>34</sup> P. Farmer, *Pathologies of Power*, p. 151.

Farmer dénonce selon moi la croyance en une pseudo-autonomie de la volonté en matière de soins de santé. Nous sommes pris notamment dans des structures socio-économiques qui canalisent nos décisions en la matière, que nous soyons patients ou professionnels de la santé. La non-compliance que les soignants reprochent parfois à des malades qu'ils ont pourtant pris la peine de bien informer n'a pas grand-chose à voir avec la volonté propre du patient. Des structures bien plus larges que l'autonomie personnelle sont à l'œuvre, que la réflexion éthique contemporaine semble gommer en grande partie.

Que signifie donc réellement, par exemple, le fameux consentement éclairé, expression clinique de l'autonomie des patients ? Pour éclairer cette question, Farmer prend l'exemple du don d'organes : « Lorsque quelqu'un vivant dans le dénuement "accepte" de vendre un rein et signe tous les formulaires de consentement éclairé devant de nombreux témoins, est-ce que le terme "consentement éclairé" a vraiment un sens ? Ou plutôt qu'est-ce que signifie vraiment ce consentement éclairé ? Que le donneur est a priori informé de ses chances de survie sans l'argent lié au don ? »<sup>35</sup>. On pourrait formuler une remarque similaire à l'égard de la recherche en général : que signifie consentir, lorsqu'on habite dans un bidonville et qu'on ne sait ni lire ni écrire, et que par ailleurs, la participation à une recherche est la seule manière d'avoir une chance de se faire soigner ?

Je propose que nous nous interroguions ensemble sur ce concept d'autonomie. N'est-on pas simplement en train de nous tromper en lui accordant l'importance qu'il a aujourd'hui dans la société occidentale ?

L'autonomie du patient, telle qu'elle est exprimée dans la loi sur les droits du patient ou dans la fameuse loi relative à l'euthanasie, semble réduite à une forme d'autarcie, qui demanderait au praticien d'informer un patient isolé pour que celui-ci puisse décider seul, sans tenir compte des liens et des responsabilités que nous avons à l'égard d'autrui. Outre, qu'une telle approche apparaît très réductrice, on pourrait simplement se demander si ce principe d'autonomie doit être considéré comme le seul principe régulateur en matière d'éthique des soins de santé.

Comme le rappellent de nombreux philosophes, l'autonomie de l'être humain ne peut être réduite à une autarcie. Il est illusoire de penser que je pourrais me donner à moi-même les lois morales qui guident mon existence dans l'ignorance totale de l'existence d'autrui. Comme l'écrit J.-F. Malherbe : « Nous sommes toujours déjà insérés dans une structure de réciprocité ». Je me reçois d'autrui et autrui se reçoit de moi : « Il n'y a pas de "je" sans "tu", ni de "tu" sans "je" ». Il y va là de la structure même du dialogue interhumain<sup>36</sup>.

On retrouve bien évidemment des accents comparables dans la psychanalyse lacanienne qui insiste également sur cette importance d'autrui dans l'établissement même de notre autonomie. Nous nous recevons d'une mise en mot qu'autrui nous a accordée. Le psychanalyste Jean-Pierre Lebrun ose à ce sujet parler d'aut(r)onomie. Pour lui, l'humain est un aut(r)onome, un autonome à partir de l'Autre.

En contradiction profonde avec les éléments que nous venons de dégager, l'autonomie qui s'exprime dans les débats autour de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté apparaît trop souvent comme une autonomie particulièrement individualiste. J'y vois là un symptôme

<sup>35</sup> P. Farmer – N. Gastineau Campos, "Rethinking medical ethics: a view from below", in *Developing World Bioethics*, Vol. 4, n°1, 2004, p. 26.

<sup>36</sup> J.-F. MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Namur-Montréal, Artel-Fides, 1997, p. 26.

de la montée en puissance dans notre société d'une volonté de « vivre ensemble sans autrui », pour reprendre le sous-titre d'un ouvrage de Jean-Pierre Lebrun<sup>37</sup>.

Le problème qui nous préoccupe pourrait être énoncé de cette façon : « Accède-t-on à soi malgré les autres, sans eux ou grâce à eux ? »<sup>38</sup>. La tradition occidentale n'apporte pas une réponse univoque à cette question. En réalité, on pourrait identifier deux grands courants de pensée, chacun suggérant une approche particulière.

Le premier de ces courants prend sa source dans la théologie de Saint-Augustin et ultimement dans la philosophie de Platon. Le philosophe grec a en effet popularisé l'idée que l'être humain a la particularité de disposer en lui d'un élément d'origine céleste, son âme, dont la nature n'a rien à voir avec le reste des objets terrestres, y compris le corps. L'idéal à atteindre pour chaque être humain serait de se détourner des réalités terrestres pour se tourner vers le monde céleste dont notre âme est issue. Selon cette approche, le monde dans lequel nous vivons, nos origines, notre culture, les liens que nous nouons sont bien moins importants que l'univers céleste que nous sommes invités à rejoindre par la pensée. De la même façon, pour Saint-Augustin, la destinée humaine serait d'échapper au monde terrestre et de gagner la vie éternelle. Entretenir l'interdépendance avec les autres humains ne peut être source que de désordre, seule la grâce de Dieu peut nous sauver. Laïcisée, l'approche augustinienne de la condition humaine verra la solitude prendre le relais de la grâce : loin des autres et proche de soi, en quelque sorte.

Le second courant, que l'on pourrait qualifier d'humaniste, trouve son origine dans le stoïcisme. Il marque toute la tradition jésuite. Dans cette tradition, le péché originel n'empêche pas l'être humain de s'accomplir. Autrui n'est pas un danger, mais peut au contraire être un vecteur d'accomplissement et d'épanouissement.

Très différents, ces deux courants de pensée se rejoignent cependant sur un point. Que la fréquentation d'autrui menace l'accès à soi, pour le courant augustinien, ou qu'elle le favorise, pour le courant humaniste, il reste que le « soi » préexiste à l'établissement du lien interhumain. Il s'agit là précisément d'un trait caractéristique de la tradition occidentale directement inspirée par l'intuition platonicienne selon laquelle notre être-même, notre « soi », viendrait d'une source transcendante, totalement indépendante des liens générationnels et relationnels que nous entretenons avec les autres humains.

Mais prendre au sérieux les relations interhumaines n'implique-t-il pas de reconnaître que celles-ci constituent la base même de notre être ? Voilà donc ce qu'il en est de notre endettement à l'égard d'autrui. Il ne s'agit pas seulement de me demander comment gérer ma relation aux autres, mais avant tout de reconnaître et d'accepter qu'autrui me constitue, me fait être tel que je suis.

Si l'on assume ce trait constitutif de l'être humain, il ne peut plus être question alors de décliner l'autonomie sur le mode de l'autarcie, en prétendant décider de son propre sort dans la solitude de son quant-à-soi, sur le modèle de ce qu'Olivier Rey appelle le « fantasme de l'homme auto-construit »<sup>39</sup>. En fin de compte, la question posée pourrait être celle de l'articulation de la vie individuelle au collectif et, ultimement celle de la solidarité.

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> Comme le suggère d'ailleurs François Flahaut, dans son dernier ouvrage : F. FLAHAUT, « *Be yourself* ». *Au-delà de la conception occidentale de l'individu*, Paris, Mille et une nuits, 2006.

<sup>39</sup> O. REY, *Une folle solitude. Le fantasme de l'homme auto-construit*, Paris, Seuil, 2006.

Je suis bien conscient ici de faire devant vous un numéro d'équilibrisme très délicat, en prenant le risque de tomber dans la caricature, d'autant qu'il s'agit maintenant de revenir vers le thème du suicide. Pour me rassurer un peu, un guide s'impose. Et tant qu'à se trouver un guide en ce domaine, autant se tourner vers un maître, en l'occurrence : Michel de Montaigne.

Alors qu'à son époque, le 16<sup>ème</sup> siècle, l'Eglise ne plaisantait pas avec le suicide – le suicidé risquant notamment l'excommunication, le refus de sépulture et la confiscation de ses biens -, Montaigne se livre pourtant dans *Les Essais* à une véritable apologie du suicide : « Cette mort que les uns appellent des choses horribles la plus horrible, qui ne sait que d'autres la nomment l'unique port des tourments de cette vie ? Le souverain bien de nature ? Seul appui de notre liberté ? Et commune et prompte recette à tous maux ? Et comme les uns l'attendent tremblants et effrayés, d'autres la supportent plus aisément que la vie ». S'appuyant sur les grands auteurs de l'Antiquité grecque et latine, Montaigne cherche à montrer que, somme toute, le suicide est une bien honorable façon de mourir, lorsque les circonstances de la vie viennent à la rendre trop difficile. Parmi ces circonstances, la douleur, lorsqu'elle se fait insupportable, constitue un exemple essentiel. Montaigne savait de quoi il parlait, puisque la gravelle, la maladie de la pierre, difficilement opérable à cette époque, ne le lâcha plus, dès le moment où il entra dans la quarantaine. « Je suis aux prises avec la pire de toutes les maladies, la plus soudaine, la plus douloureuse, la plus mortelle et la plus irrémédiable », écrit-il, réussissant ainsi à exprimer en quelques mots l'étendue de sa souffrance.

Face à de telles circonstances, le suicide se profile alors pour Montaigne comme l'ultime recours pour des femmes et des hommes qui veulent maîtriser leur existence jusqu'au bout. Recours qu'il a d'ailleurs clairement envisagé pour lui-même, sans jamais passer à l'acte. Voici ce qu'il écrit à ce sujet : « Je sentais et protestais assez qu'il était l'heure de partir et qu'il fallait trancher la vie dans le vif et dans le sein, suivant la règle des chirurgiens quand ils ont à couper quelques membres », ajoutant : « Or, le seul remède, la seule règle et l'unique science, pour éviter tous les maux qui assiègent l'homme de toute part et à toute heure, quels qu'ils soient, c'est de se résoudre à les souffrir humainement, ou à les terminer courageusement et promptement ».

Mais alors même que Montaigne voit dans le suicide un acte personnel, dont l'opportunité doit être laissée à l'appréciation et au jugement de chacun, il ajoute toutefois qu'il y a lieu de ne pas perdre dans ce mouvement le sens de la responsabilité que nous avons à l'égard de nos proches et d'autrui, dont nous sommes solidaires. Le maître prend alors lui-même appui sur les mots d'un autre maître, Sénèque, qui, dans *Epîtres*, écrit : « Il faut prêter quelque chose aux honnêtes affections, et parfois, encore que les occasions nous pressent au contraire, il faut faire revenir la vie, même si c'est difficile ; il faut arrêter l'âme entre les dents, puisque la loi de vivre, aux gens de bien, ce n'est pas autant qu'il leur plaît, mais autant qu'ils doivent. Celui qui n'estime pas suffisamment sa femme ou un ami pour continuer à vivre, et qui s'opiniâtre à mourir, celui-là est trop délicat et trop léger : il faut que l'âme se commande cela, quand l'utilité des nôtres le requiert ; il faut parfois nous prêter à nos amis, et, quand nous voudrions mourir pour nous, interrompre notre dessein pour eux. C'est témoignage de grandeur de courage, de retourner en la vie pour la considération d'autrui [...] ; et c'est un trait de bonté singulière de conserver la vieillesse [...] si on sent que cet office sera doux, agréable et profitable à quelqu'un d'affectionné [...]. Cela n'a pas été suffisant pour moi de considérer combien résolument je pourrais mourir, mais j'ai aussi considéré combien irrésolument elle le pourrait souffrir. Je me suis contraint à vivre, et c'est quelquefois magnanimité que vivre ».

Comment terminer cette communication ? Peut-être par un souhait ou plus exactement un rêve. Je rêve que cette journée de réflexion sur le suicide et l'euthanasie soit marquée par le

souci du lien social et de la solidarité. Je suis bien incapable de définir précisément quelle forme concrète doit prendre ce souci, mais il me semble que l'on pourrait tirer quelque enseignement de l'expérience du célèbre écrivain américain William Styron, auteur notamment du *Choix de Sophie*. Dans un récit intitulé *Face aux ténèbres, chronique d'une folie*, il relate son combat contre la dépression nerveuse, évoquant notamment les nombreuses idées suicidaires qui l'ont assailli durant cette période. Dans le passage que je vais vous lire, il rend hommage à son épouse : « Des quelques images de moi-même en cette période dont je garde le souvenir, la plus bizarre, et aussi la plus décevante, demeure celle de moi [...] traversant un marché dans le sillage de mon épouse à l'inaltérable endurance ; et pas un seul instant, je ne pouvais perdre de vue cet être d'une patience infinie qui était devenue nourrice, maman, consolatrice, prêtresse et, plus important encore, confidente [...]. Je serais enclin à prétendre que nombre de désastreuses séquelles de la dépression pourraient sans doute être évitées si les victimes bénéficiaient d'un soutien analogue à celui qu'elle me dispensait ».

## Brève séance de questions-réponses suite à l'intervention de Laurent Ravez

**Jacqueline Liesse, modératrice :** Merci beaucoup. Voilà, c'est à vous : les commentaires, les questions, les interpellations aussi, sur le lien social, la solidarité dans ce débat sur le suicide et l'euthanasie. C'est intéressant d'entendre effectivement toutes ces réflexions sur l'importance du lien social et de la solidarité à l'heure où précisément on est et on le redit souvent dans une société où la solitude est effectivement de plus en plus grande. Ça interpelle, ça pose questions.

**Un participant :** Est-ce que il n'y a pas une forme de paradoxe de dire que chacun doit rester à sa place et qu'en même temps il faut créer du lien ? J'ai l'impression que s'il y a du lien à créer autour de la personne en souffrance c'est justement en ayant les différents acteurs qui quittent leur rôle stéréotypé et frigorifié pour prendre un terme que tout le monde va comprendre. Pour aller un petit peu visiter les plates-bandes de l'autre et travailler en interdépendance et non pas du chacun pour soi.

**Laurent Ravez :** Merci pour la remarque. Ce que je voulais dire, c'est que chacun dans son rôle, chacun sans essayer de prendre la place de l'autre. Mais chacun, ensemble, dans son rôle, c'était pour répondre à la question de tout à l'heure. Je suis très content que ça suscite ce genre de questions. J'ai juste essayé peut-être de vous inciter à réfléchir, voilà.

**Une participante :** On parle quand même de la mort et du suicide alors moi j'ai quand même l'impression qu'on est seul devant sa propre mort et qu'on est seul devant cette décision par rapport à ça. On a beau avoir du soutien, une famille mais en définitive l'expérience de la mort on va la vivre seul. L'expérience du suicide, si on décide d'aller dans cette voie-là, on va être seul ? Quand je vous entends on n'a pas vraiment une liberté individuelle. Notre liberté dans nos choix et nos décisions d'après ce que je comprends est conditionnée par les autres. A ce moment-là, où est notre propre liberté et nos expériences de solitude ?

**Jacqueline Liesse :** On va peut-être prendre plusieurs questions avant de vous donner la parole pour synthétiser l'ensemble oui.

**Un(e) participant(e) :** Ce n'est pas vraiment une question. Juste : Michel De Wolf, psychanalyste, avançait le mot de *solitarité*. Dans le sens où précisément il y a de la solitude devant cette question et dans la solidarité peut-être.

**Jacqueline Liesse :** Merci. Petite nuance.

**Laurent Ravez :** Je pense que mon voisin de gauche (Etienne Montero) pourrait beaucoup mieux répondre que moi je pense. Mais ce que je pourrais peut-être suggérer c'est que lorsqu'on parle d'accompagnement à la mort, je pense que accompagner quelqu'un c'est pouvoir le prendre par la main, faire un bout de chemin sur la route avec lui et puis à un moment donné il faudra lui lâcher la main ça c'est clair. Et il est clair pour moi que la fin de la route elle se fait seul très certainement. Mais ça n'empêche pas que l'accompagnement puisse se faire solidairement. Et donc la notion de « solitarité », ça se rapprocherait sans doute de ce que j'ai essayé de défendre. Mais bien sûr qu'il y a un moment, je crois en tous cas, à un moment donné on est seul.

**Un(e) participant(e)**: Oui moi j'ai beaucoup aimé votre intervention. En remettant le débat à un autre niveau beaucoup plus systémique, j'ai envie de dire, et de se rendre compte que dans les décisions des gens il y aura peut-être la notion que j'appellerai de « bénéfice perçu » et « d'obstacle perçu » qui feront que les personnes vont adhérer à un traitement ou à une décision. Et en même temps je me pose la question effectivement sur l'autonomie. Est-ce qu'on n'est pas en train de confondre l'autonomie et l'indépendance ? C'est-à-dire d'être tout à fait indépendant et ne pas dépendre du regard des autres pour pouvoir décider pour soi-même ? Et est-ce qu'on peut contacter la partie de soi qui prend les décisions qui sont les plus adéquates pour soi ? Est-ce que ce n'est pas le mental ou quelque chose de normalisateur ?

**Laurent Ravez** : Mais ma réflexion vient du monde de l'éthique des soins de santé en général. Je constate que le terme autonomie est de plus en plus présent, beaucoup trop présent. J'en ai un peu assez. Je dois dire c'est un peu une sorte de révolte contre ce terme autonomie. Et je pense que quand on confronte le mot autonomie à d'autres cultures non occidentales on se rend compte que parler de l'autonomie en terme de décision seul, un patient seul qui décide pour lui-même, je ne pense pas que ça tienne la route. Et je pense que ça va nous conduire à des absurdités, un monde déshumanisé, où quelqu'un devrait décider seul de prendre une décision qui concerne sa santé mais qui concerne aussi tous les gens derrière. La famille, les enfants etc. Je pense qu'il faut réinjecter quelque chose de l'ordre du social. Certains disent qu'il faut resocialiser l'éthique. On a bien compris que le principe d'autonomie est important. Je pense qu'il est important aussi. Mais tout le reste, tous les enjeux sociaux derrière, est-ce que on en parle ? Tant qu'on parle d'autonomie, il y a des gens qui continuent à crever de faim partout dans le monde. C'est peut-être démagogique, mais ils crèvent de faim et ils crèvent sans soins aussi. Ils n'ont pas les médicaments qui pourraient les guérir. Et ça, ce n'est pas une question d'autonomie. Ils s'en foutent de savoir si le médecin les préserve dans leur autonomie ou pas. Ce qu'ils veulent c'est un médecin, n'importe lequel. Et donc peut-être qu'on doit se reposer certaines questions.

**Un(e) participant(e)**: Je crois qu'on ne s'est pas compris. En fait ce que j'entends c'est une question de vocabulaire. Pour moi c'est plus une notion d'indépendance. Je crois que la personne se construit effectivement avec le miroir qu'elle peut recevoir des autres et elle peut voir clair dans ce qui est adéquat pour elle grâce au lien social, grâce au feedback et grâce à ce qu'elle vit finalement. Et donc c'est tout le processus j'ai envie de dire d'évolution de chaque personne dans le lien social est donc d'être, de faire partie d'un ensemble.

**Une participante** : Bon, on peut en avoir marre quand un signifiant commence à occuper tout le champ sémantique dans un lieu comme dans un lieu clinique par exemple. Quand par exemple ce signifiant vient faire fureur à un certain moment dans tous les sens du terme, il y a de mon point de vue et de ma pratique dans les lieux hospitaliers, il y a un grand danger. Parce que par exemple l'autonomie peut venir faire fureur et devenir un impératif radical qui organise l'entièreté de la distribution des soins et le type de relations qu'on a à un patient. Je pense par exemple à une unité de revalidation neurologique où au nom de l'autonomie les pratiques de soins organisées seulement par cette dimension-là faisaient perdre la dimension de la relation au patient. C'est-à-dire que toutes les pratiques étaient organisées par ce signifiant-là qui devenait tout à fait impérialiste. Et je pense qu'il faut garder à l'esprit que quand il prend une vocation comme ça de maître, de maître impérialiste, il devient dangereux.

**Un(e) participant(e)**: Ce n'est pas une question. Je voulais juste vous donner un exemple loin d'Haïti. A Wavre dans la région de Wavre. On a connu une dame qui avait fait tout un plan financier. Elle avait calculé qu'elle avait de quoi vivre jusqu'à 80 ans, et à 80 ans elle s'est suicidée. Chance ou pas chance, je ne sais pas, on l'a soignée de son suicide. Elle a eu des

séquelles, elle est venue dans notre hôpital. Et puis après ? Alors voilà. Je pense que on ne peut pas tout résoudre, je crois que ses 80 ans de solitude, ils ont été construits, elle a abouti là, on peut revoir tout ce tissu de sa vie pour savoir pourquoi on en est arrivés là, mais est-ce que on peut tout résoudre, je ne pense pas non plus. Alors autre petite réflexion dans les soins qu'on offre, et bien par exemple il y a 12 lits d'unité résidentielle de soins palliatifs par entité de 300.000 habitants, ça veut dire que tout le monde qui voudrait y passer n'y passera sûrement pas.

# Dépénalisation de l'assistance médicale à mourir et lutte pour la prévention du suicide

Par Maître Jacqueline Herremans  
Avocate, Présidente de l'ADMD, membre de la commission fédérale  
« euthanasie »

Je vous remercie, et j'espère ne pas ajouter un froid qui vous a gagné cette matinée. Je dois dire que je me souviendrais de cette journée comme étant la plus froide de l'hiver. Je vais vous lire une lettre que mon prédécesseur, le docteur Kenis, a reçue lorsqu'il était président de l'ADMD, le 18 juin 1997, en réponse à l'envoi du renouvellement annuel de l'affiliation d'un membre.

*« Monsieur, je viens de recevoir la carte d'affiliation de mon époux. Je dois vous dire à quel point André militait pour votre association. Voici plusieurs années il avait fait appel à vous dans l'espoir d'être aidé. Il était tétraplégique depuis son accident en 1987. Sa détresse morale était telle que personne n'était capable d'adoucir un peu sa vie. Il répétait qu'il était déjà mort à 75% il parlait toujours de ses douleurs impossibles à soulager, de sa qualité de vie dégradante à ses yeux. Pourtant ses fils, moi-même et d'autres l'aimions au-delà de son handicap. Et nous l'aimions énormément. Si je vous écris cela c'est parce que aujourd'hui voilà 8 jours qu'André s'est jeté dans le canal. Il est mort sur sa chaise de tétraplégique dans toute l'atrocité de l'acte, il n'a pas eu d'autre solution, dix ans de souffrance pour rien. Votre association et moi avons été complètement inutiles. Vous car vous ne pouviez rien pour sa mort et moi parce que je n'ai pu le retenir plus longtemps dans une vie qu'il ne voulait plus ».*

Voilà un témoignage que mon prédécesseur a dû lire, digérer. C'est toujours des moments extrêmement difficiles quand on a eu le sentiment de ne pas être là où il fallait, de ne pas avoir pu apporter d'aide. Un autre témoignage a été publié dans le journal « Le Soir » au mois de mai 2000. A l'époque où nous commençons le débat, puisque celui-ci a commencé fin 1999. C'est l'histoire de Charly : Charly était facteur de métier mais sportif dans l'âme. Et également arbitre de tennis. Il avait eu une belle vie, pleine. Il était heureux, il avait une famille. Et puis voilà, un cancer du pancréas qui évolue très mal. Et on avait annoncé à Charly qui se trouvait à l'hôpital qu'il allait rentrer chez lui, qu'on ne pouvait plus rien faire de plus à l'hôpital, mais que bien sûr il allait rester sous surveillance médicale, harnaché à un appareillage, sonde gastrique etc. Il a choisi une nuit. On savait qu'il allait être seul parce que l'autre patient venait de quitter la chambre et un autre s'annonçait pour le lendemain. L'infirmière est passée, la dernière garde. Il était calme. Il a attendu son départ. Il s'est tout à fait débranché, a pris encore la force d'aller jusqu'à la fenêtre et s'est suicidé. J'aimerais aussi vous dire les mots qui ont été publiés par Béatrice Aubert qui était juriste tout comme moi, tout comme Etienne Montero, qui était aussi l'épouse de Christian Panier dont vous entendez parler de temps en temps, qui a été président du Tribunal de Première Instance de Namur. Et qui écrivait dans une libre opinion : « Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers et surtout à des proches que l'on chérit l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de votre existence ? »

Cette carte blanche a été publiée le 30 mars ou le 31 mars 1999 dans « La Libre Belgique ». Béatrice Aubert est décédée le 20 avril aidée par un médecin, mais avant la loi. Trois cas, trois

cas avant la loi de dépenalisation de l'euthanasie. Trois cas de personnes qui étaient en relations sociales, qui étaient en lien social, qui étaient entourées de leurs familles. Qui n'avaient donc pas de soucis je dirais existentiels au point de vue de la solitude, qui n'avaient pas de soucis matériels non plus, et qui ont fait ce choix de mettre fin à leur vie suite à une sorte de balance qu'elles avaient établie entre le sens qui était encore celui de leur vie et le rien, la mort. Dans deux cas, les deux premiers celui de Charly et de notre membre et de sa famille, les deuils ont été difficiles. Difficile de vivre encore avec cette pensée. Dans le dernier cas, même si c'était avant la loi, le deuil a été possible et c'était possible aussi parce que il a été préparé. Beaucoup de discussions, beaucoup d'interrogations, beaucoup d'amour, avant la date finale.

Et le thème d'aujourd'hui pourrait d'ailleurs amener à une première interrogation : « Peut-on réellement parler au cours de la même journée de prévention du suicide et de ce choix qui est fait dans un certain cadre de mettre fin à sa vie » ? Et bien oui, on peut en parler, on doit en parler. Car ce que cette loi a apporté – et je ne vais pas en faire l'apologie, je ne vais pas faire non plus l'apologie de l'euthanasie. Je crois d'ailleurs que c'est un faux débat. Il y a une personne qui peut être pour l'euthanasie. Comme personne ne peut être pour l'avortement. Mais ce sont des choix que l'on peut parfois poser dans sa vie. Je ne prêche donc pas l'apologie de cette loi de l'euthanasie. Mais j'aimerais apporter quelques éclaircissements à propos de cette loi de dépenalisation, qui a donc été votée en 2002 après de longs débats.

Si Monsieur Leonetti a rassemblé autour de lui quelques experts, en Belgique nous avons eu de sérieuses auditions qui étaient transmises à la télévision. Et désolée de le dire à Monsieur Montero mais je ne partage pas son enthousiasme concernant le rapport de Monsieur Leonetti, qui comporte de nombreuses erreurs – volontaires ou non – et qui comporte également une image de la Belgique qui est absolument stupéfiante. Parce que vous apprendrez notamment en lisant le rapport de Monsieur Leonetti que les soins palliatifs sont négligés par rapport à la France. On peut toujours faire mieux. Mais en tous cas de lire cela, il y a de quoi vraiment se poser des questions. Se poser aussi des questions lorsqu'on traite les personnes qui répondent à des demandes d'euthanasie soit d'incompétence, soit que ce sont des personnes qui ont peur, peur de la mort, peur des responsabilités. Et bien non, Monsieur Leonetti, les médecins qui acceptent dans notre pays de répondre à des demandes d'euthanasie ce ne sont pas des gens incompetents, ce sont des personnes également qui ont dédié leur travail à la lutte contre la douleur. Je voudrais citer un médecin, mais je pourrais en citer d'autres : Dominique Lisignole, par exemple, est un médecin dont la spécialité précisément est le traitement antidouleur. Et il a sa compétence. Et il n'a pas peur de ses responsabilités, il n'a pas peur non plus d'affronter ce dialogue avec ses patients.

Alors par rapport à cette loi, première remarque que je voudrais faire, nous vivons dans une société pluraliste avec des conceptions différentes que nous devons respecter. Et la loi n'est pas faite pour imposer une morale à une autre. Or c'était le cas avant 2002. Une morale était imposée à toute la société, une conception. Aujourd'hui, dans ce cadre, chacun peut y trouver sa place, ceux qui ne veulent pas demander ou participer à un processus d'euthanasie, comme les autres, et c'était bien le but. C'était bien la volonté du législateur et je dois dire que cette volonté a été très bien comprise par le Conseil d'Etat, qui n'est pas du tout un groupe de personnes je dirais qui peuvent être considérées comme non réfléchies. Ce sont des juristes, qui ont comme réputation d'être plutôt conservateurs. Notre Conseil d'Etat, donc, a rendu un avis extrêmement positif par rapport à ce qui était à l'époque une proposition de loi, et a rappelé ce principe que justement il n'appartient pas au juge de déterminer les valeurs, de trancher, concernant les conceptions que l'on peut avoir par rapport à des sujets éthiques. Et c'était bien ce qu'on craignait, ce qu'on redoutait. Ce qu'on ne voulait plus en Belgique, c'était qu'un juge

ait à trancher par exemple de ce conflit de valeurs d'un médecin qui accepterait d'entendre une demande d'euthanasie et qui transgresserait la loi pour respecter une valeur qui à ses yeux était supérieure – c'est-à-dire répondre à la demande d'un patient qui se trouve confronté à une souffrance inapaisable à la suite d'une affection grave et incurable. L'état de nécessité, c'est une notion jurisprudentielle que nous connaissons en Belgique. On ne voulait plus de cela parce que le juge est un homme, une femme, avec ses conceptions. Et donc il aurait tranché un point de droit en fonction de ses conceptions. Le but donc qui a été poursuivi c'est de présenter un cadre qui permettait justement de répondre à ces interrogations dans la plus grande liberté de conscience pour tout un chacun.

Alors j'ai entendu dire qu'il était question d'une loi qui s'appliquait à des cas particuliers. Je vous dirais que c'est la tension constante au sein du droit de proposer des règles générales qui s'appliquent au particulier. C'est une constante tension que nous connaissons dans les systèmes juridiques. Et cette loi s'applique à tout le monde, parce qu'en fait justement on est dans la possibilité d'entrer dans ce cadre. J'aimerais aussi dire quand on connaît le nombre de déclarations d'euthanasie pour 2008 c'est-à-dire 705 déclarations – notre volonté n'est certainement pas d'inscrire un record, certainement pas, parce que ces décisions sont toujours extrêmement graves à prendre, l'acte n'est jamais banal, mais 705 déclarations d'euthanasie cela ne représente pas que 705 personnes, ça représente à tout le moins aussi 705 médecins, familles, équipes. C'est pas mal de gens ! De plus, ça concerne aussi les personnes qui ont fait des demandes d'euthanasie qui ont été entendues, mais qui ont renoncé. Ces personnes ont été apaisées parce qu'elles ont pu s'exprimer, elles ont pu formuler cette demande, et que par la suite, parce qu'éventuellement un problème qu'elles rencontraient a été réglé, ça peut être un cas de dépression, ça peut être une situation familiale que l'on n'avait pas décelé, ça peut être tout simplement parce qu'on n'avait pas un traitement adéquat pour lutter contre la douleur, mais ces personnes y auront renoncé. Mais elles auront pu en parler en toute transparence. Donc dire que cela ne concerne que des cas particuliers... mais le droit ne concerne que des cas particuliers en proposant une norme générale.

Alors ce que cette loi a également pu apporter, je vous dirais que c'est une meilleure qualité de dialogue patients - médecins. Et oui. Qu'est-ce qui se passait dans le temps, il n'y a pas si longtemps, il y a une dizaine d'années ? Quand un patient formulait une demande en disant : « Non, maintenant on est allés trop loin ». Et bien le médecin pouvait lui répondre deux choses. Soit : « Je ne peux pas, la loi me l'interdit ». Et le dialogue était terminé. Ou bien : « On va encore essayer des traitements, on va encore faire ceci. Et puis non, je serai là, rassurez-vous, je serai là quand le moment sera venu ». Et puis il n'était pas là évidemment. Et je ne jette pas la pierre au médecin. Parce que devoir éventuellement subir des poursuites pénales ce n'est pas rien. Alors on me dira : « Oui mais il faut garder la responsabilité ». Est-ce qu'il faut garder la responsabilité en courant le risque de sanctions pénales ? Est-ce qu'on n'est pas responsable simplement devant sa conscience quand on doit répondre à une demande d'euthanasie aujourd'hui alors qu'elle est dépénalisée en Belgique ? La responsabilité reste entière. Et au moins on ne doit pas se cacher, on ne doit pas le faire en catimini ou éventuellement demander à une infirmière de poser un cocktail magique et de tourner les talons en se disant : « la mort va survenir, mais quand, comment, on ne sait pas très bien, mais voilà, je n'entendrai plus le patient ». Non, c'est apporter une immense amélioration au point de vue de la qualité du dialogue entre patient et médecins. Et avec les équipes aussi. Ce qui est très important. Parce qu'on n'est pas seul.

Alors au sujet de ce Conseil de l'Autonomie. Les mots sont toujours extrêmement réducteurs. Il faut savoir ce que l'on entend par autonomie. L'autonomie, je ne la conçois absolument pas comme indépendante du lien social. On ne peut être dedans que si par exemple on est bien

informé. C'est si on a justement une qualité d'information de la part du médecin que l'on peut se forger une opinion. On ne peut être autonome que lorsque par exemple, alors qu'on est vraiment inondé, envahi par une douleur, cette douleur puisse être atténuée pour qu'on puisse songer à autre chose qu'à la douleur. L'autonomie n'est pas un concept abstrait. C'est aussi un concept systémique c'est quelque chose qui se crée, qui se bâtit. Et cette loi n'est pas basée uniquement sur la décision du patient, loin de là. On reconnaît l'autonomie du patient, on reconnaît sa volonté, sa demande. Mais quand une demande d'euthanasie est formulée que se passe-t-il ? Le dialogue commence, l'information est nécessaire. Et il y aura également un autre médecin qui interviendra, un médecin tiers qui va rencontrer le patient, qui va discuter avec lui, qui va examiner son dossier médical. Ce qui veut dire que le processus d'autonomie est confronté à l'Autre. On n'est pas tout seul dans ce type de dialogue. Justement il y a un dialogue, et on a voulu en Belgique qu'il y ait ce dialogue avec le médecin, éventuellement des entretiens avec l'équipe, etc. Ce n'est pas une sorte d'autonomie abstraite, c'est une autonomie construite.

J'ai aussi entendu un petit illogisme de la part d'Etienne Montero et je ne voudrais surtout pas polémiquer ce n'est pas le but de la journée, le but de la journée c'est plutôt de progresser, parler d'expériences. Je l'ai entendu dire que la dépression se manifeste de façon assez prégnante chez des patients atteints de cancers. Comme en lisant le rapport de la commission, rapport très bien fait, je vous le concède. Il y a découvert qu'il y avait « plus de 80% de déclarations d'euthanasie qui étaient demandés par des patients dépressifs ». C'est un peu rapide comme raisonnement, par rapport à ce phénomène de la dépression. Vous apprenez que vous êtes atteint d'un cancer incurable, vous allez être fou de joie ? La vie est splendide pour vous ! C'est merveilleux ! Vous avez un cancer incurable, vous sautez de joie ? ! Qu'on ait des moments de dépression à ce moment-là, je crois que c'est un peu compréhensible. Mais il faut évidemment rencontrer ces éléments-là, il faut pouvoir y répondre, et c'est cela aussi l'intérêt du dialogue. Mais de s'étonner que des personnes, des patients atteints de cancer incurable présentent des phénomènes de dépression, là c'est ça qui m'étonne.

Autre chose, les soins palliatifs. Les soins palliatifs, justement grâce au dialogue notamment, grâce à la dimension que cela peut apporter, permettent également de progresser. De progresser dans la voie du respect de l'autonomie bien comprise, pas simplement de dire : « Ah mais oui, vous faites une demande d'euthanasie mais c'est sûr, c'est un appel à l'aide, donc c'est un appel à être reconnu, reconnu dans sa demande ». Et cette demande pourra peut-être évoluer. On pourra discuter. Mais en tous cas, on ne peut pas dire que c'est *systématiquement* un appel à l'aide. Ou bien il faut définir ce que c'est « l'appel à l'aide ». Mais il ne faut pas systématiquement invalider ces demandes d'euthanasie.

Quand je vous disais qu'à mon sens, cette loi de dépénalisation de l'euthanasie a permis d'éviter des suicides, je maintiens ce paradoxe. Parce que quand les personnes sont entendues, que le dialogue existe, on peut les amener éventuellement ou plutôt elles seront amenées – parce que c'est elles qui comptent, pas nous – à changer peut-être d'opinion, parce qu'elle aura une sorte de sécurité, d'assurance qu'elle sera aidée si jamais ça s'aggrave. Mais si ce n'est pas entendu, elle devra prendre une décision. Comme par exemple Charly a pris la décision de se suicider, ou comme par exemple ce membre de l'ADMD dont je vous parlais tout à l'heure.

Donc pour moi c'est vrai, cette loi joue un rôle de prévention du suicide. Et je peux vous assurer pour avoir accompagné certaines personnes et pour avoir lu ces quelques aujourd'hui 2.660 déclarations d'euthanasie, que nous n'avons reçues que très rarement de demandes pour lesquelles on a eu le sentiment qu'il y avait un problème de dépression. Quand il y avait un problème de dépression, c'étaient essentiellement des cas de dépressions chroniques

irréductibles. Sinon, c'étaient des personnes qui avaient forgé, construit cette demande après mûre réflexion, après dialogue. Ce n'était pas un geste impulsif, ce n'était pas le geste impulsif de l'adolescent qui par un chagrin d'amour ou quoi se précipite vers la mort. C'étaient des gestes qui avaient été mûrement réfléchis, pensés, et construits en dehors des problèmes de dépression. D'où l'importance des soins palliatifs. Car très souvent, ces déclarations nous parviennent alors qu'il y a eu intervention d'une unité de soins palliatifs, d'un spécialiste de soins palliatifs. Ce qui veut dire que soins palliatifs et euthanasie ne sont pas antinomiques mais bien complémentaires. Et que l'euthanasie peut faire partie des soins palliatifs. Et justement, parce que c'est un projet qui est expliqué, qui est mûri, on peut aussi éviter l'atrocité de suicide, brutalité du geste, brutalité pour la personne qui commet ce geste, et brutalité aussi pour ses proches. Je reprends l'exemple de Charly : imaginez-vous la souffrance de l'équipe qui, avec toutes les qualités d'approche, n'a pu rien dire. Je n'ai d'ailleurs pas cité le nom de l'hôpital parce que ça n'avait pas d'importance. Mais la souffrance de l'équipe, la souffrance de la famille, alors que nous l'avons entendu ce matin une mort volontaire assistée, dans un cadre qui a été réglementé par la loi permet justement de se préparer à ce deuil, permet justement d'être entouré des siens et de ne pas mourir seul. Parce que justement la date est choisie, l'heure est choisie.

En ce sens-là je vous dirais que ma conception est évidemment différente de celle d'Etienne Montero, il n'est pas question de faire l'apologie de la loi mais quand je vois les progrès et quand j'entends des médecins qui éventuellement étaient contraires à cette dépénalisation, me dire : « Vous savez, on ne savait pas finalement combien ça pouvait nous apporter cette loi, parce qu'aujourd'hui nous pouvons en parler, nous pouvons aussi parler des médicaments adéquats. On ne savait pas quels étaient les médicaments à utiliser. Ça nous a appris aussi le dialogue avec nos patients. De ne plus être seulement des techniciens. Il faut aussi avoir cette qualité de dialogue avec le patient ». Je sais qu'on demande beaucoup au médecin mais la qualité d'écoute d'un médecin fait certainement qu'il peut bien comprendre son patient et qu'il peut mieux lui faire aussi accepter certaines choses, certains traitements.

Voilà ce que je tenais à vous dire. Je pense que j'ai respecté mon temps de parole et je suis tout à fait ouverte aux questions parce que tout à l'heure j'ai été frustrée, j'aurais bien voulu de temps en temps répondre. Alors je suis sûre qu'il y a certainement des personnes qui ne veulent pas être frustrées.

# Ne pas céder sur la mort

Par Madame Claude Jamart  
Psychanalyste, membre de l'Association Freudienne de Belgique et de  
l'Association Lacanienne Internationale

Je voudrais d'abord remercier les organisateurs de m'avoir demandé de venir parler à ces journées. Et je voudrais aussi les maudire pour m'avoir obligée à circuler à nouveau dans une série de textes que j'ai écrits il y a déjà quelques années, à cette époque où en tant qu'analyste – sans être vraiment membre de l'équipe – j'intervenais dans une unité de soins d'hématologie. J'y suis donc intervenue pendant une dizaine d'années, auprès de patients atteints de cancer et dont la plupart finissaient par décéder soit des suites de leur leucémie soit des suites des traitements médicamenteux de chimiothérapie. Pendant cette période-là, j'ai également animé des groupes de parole de soignants dans diverses unités de l'institution hospitalière où je travaillais : l'équipe sida, l'unité de soins intensifs, l'équipe des greffes, des transplantations cardio-pulmonaires, l'équipe de pneumologie où séjournaient les patients atteints de mucoviscidose. Ce qui m'a obligée, parce que c'est bien ça, à considérer quelque chose à laquelle j'avais jusque là échappé, et qui était la question de la mort.

C'est-à-dire que j'avais échappé de mettre au travail cette question de la mort, parce que dans le champ de la psychiatrie, et en tant que cliniciens, à ces questions de la mort, nous n'y sommes finalement pas fort confrontés. Disons qu'habituellement un clinicien en psychiatrie est à l'abri des questions comme celle de la mort et de l'euthanasie. Ce qui fait que je me suis retrouvée vraiment à mon corps défendant, à devoir chercher à symboliser, à mettre en parole, cette position que j'avais d'analyste au lit du malade. Et où je dirais, de rencontre en rencontre, j'étais obligée de me tenir là et quelquefois pendant de longues périodes. Il m'est arrivé d'être avec des patients pendant deux à trois années à raison de deux ou trois séances par semaine à chacune de leur hospitalisation, et de me trouver là, je dirais à l'abri des actes à poser. Et je déplore d'ailleurs qu'il n'y ait pas ici aujourd'hui de médecin qui ait assumé cet acte, que ce soit avant ou après la législation sur l'euthanasie. Nous sommes quand même en tant que psy, à l'abri de ce que cela représente pour un sujet d'avoir à soutenir cet acte. Même en étant peut-être au front de ces questions-là en cancérologie, je n'avais pas à soutenir cet acte. J'avais à soutenir seulement cet acte d'écoute et de parole auprès des patients. C'est une dimension tout à fait importante à distinguer.

Alors, de manière un peu irrévérencieuse, quand on m'a demandé de donner un titre pour cette intervention, la première chose qui m'est venue à l'esprit c'est : « *Comment mourir aujourd'hui* » ? Et la seconde c'était : « *Ne pas céder sur la mort* ». Réfléchissant un tout petit peu plus loin, je me suis dit : « Mais enfin, suicide et euthanasie, c'est comme pince-mi et pince-moi sont dans un bateau ». Et qu'est-ce que cela veut dire pour « *fin de vie* » ? « *Fin de vie* » serait-il l'armateur ? En tout cas, « *Mort* » n'a pas été invité au voyage même si ce passager clandestin est à bord. Et nos signifiants innombrables, et nos proliférations imaginaires, innombrables elles aussi sont bien là autour de ce réel, le réel de la mort, pour ne rien vouloir en savoir. Pour de ce maître absolu, dénoncer le tout pouvoir. Il m'a fallu un certain temps à l'hôpital pour me rendre compte que dans les discours, un signifiant était absent. Bon, je savais déjà depuis longtemps que le sexe et la mort étaient deux choses dont on ne parlait pas à l'hôpital. Par exemple aujourd'hui on peut se demander pourquoi personne ne parle d'*Eros* alors qu'on aura parlé pendant toute une journée de *Thanatos*. Or, pour ma part *Eros* et *Thanatos* marchent la

main dans la main, et c'est bien dommage qu'il ne soit pas plus question par exemple de toute la qualité libidinale de la relation à ceux qui entourent l'homme ou la femme qui à un moment donné, arrive au dernier moment de sa propre vie. Parce qu'au fond, pour les *parlêtres* que nous sommes, pour les êtres parlants que nous sommes, le sexe et la mort sont les deux seules questions qui valent. Toutes les autres sont des petites variations. Des petites ou des grandes variations. Et je dirais qu'en tant que clinicienne, Suicide est sans doute un signifiant dont je suis restée plus ou moins éloignée. Et comme je vous l'ai dit, d'Euthanasie aussi.

En même temps, on a beaucoup parlé de la loi tout à l'heure. Je voudrais quand même rappeler qu'il y a une différence à faire entre la Loi symbolique et les lois de la Cité. Rappelez-vous Antigone et Créon. La cité, c'est du côté de Créon. Et la Loi symbolique, du côté d'Antigone, qui la défend au prix de sa vie, avec effectivement une certaine jouissance tragique.

Il faudrait peut-être parler aussi de la question de la jouissance. On ne parle pas seulement de la question de la souffrance dans les hôpitaux, il faudrait parler aussi de cette question-là. Les deux interdits majeurs (dans la Loi symbolique) sont l'interdit de l'inceste et l'interdit du meurtre. Pour ce qui est de l'interdit de l'inceste, il n'est pas repris dans le code de la cité. L'interdit du meurtre, oui, mais il peut être levé. Il est levé par exemple à l'occasion de la guerre. C'est aussi étonnant que quand on parle de meurtre, on oublie, nous tous, moi aussi, nous oublions combien cet interdit-là, l'interdit du meurtre, est levé de plus en plus dans le social aujourd'hui et dans ce qui nous entoure. Et on pourrait dire que l'euthanasie, c'est une autre façon de lever l'interdit du meurtre. Ceci dit, en tant que cliniciens, peut-être qu'on ne devrait pas avoir de point de vue sur ces questions de l'euthanasie, en tout cas je n'en ai pas, parce qu'on est là, je dirais, dans l'écoute d'un sujet singulier. Et la question de faire série est une question qui est extrêmement difficile en psychanalyse. En tout cas ce n'est pas une activité qui m'intéresse.

Ce sur quoi je voulais peut-être avancer mon propos, c'est sur les effets de la disparition de certains signifiants dans le discours, et je peux peut-être m'appuyer plus sur ce que j'ai pu pointer dans le discours hospitalier. Ces effets dans le discours, avec les effets que ça peut avoir sur les sujets que nous sommes, je pense qu'il ne faut pas les minimaliser. Et les patients psychotiques veulent bien nous rappeler ça. C'est-à-dire, le passage à l'acte des patients psychotiques, c'est quelquefois la réponse de ces sujets-là à des nouveaux signifiants qui circulent dans le discours social.

Alors avant d'en venir à la question de l'hôpital, je voudrais vous donner deux-trois petites vignettes cliniques. D'abord une vignette clinique qui vient de la clinique du social : il y a environ quinze jours, il y avait dans un des journaux de mon association analytique, un rectificatif qui était envoyé aux membres parce que dans l'article d'une de nos collègues française dont le titre était : « Cette mort n'est pas naturelle », un petit passage avait sauté. Bon, on n'a pas beaucoup parlé de l'inconscient aujourd'hui, mais je suis persuadée que la raison pour laquelle ce petit passage a disparu avait quand même avoir avec ce dont il était question là dedans : Je lis : « *Défunts, circulez* ». C'est le titre d'un article de Mirel Bran, correspondant à Bucarest, dans « *Le Point* ». Ce même journaliste décrit aussi dans « *Le Monde* » daté du 7 août 2008 comment la municipalité de Mangalia, ville touristique du littoral roumain de la mer Noire, a décidé d'interdire le rituel funéraire orthodoxe du 1<sup>er</sup> mai au 15 septembre, période touristique. Traditionnellement, le mort était promené dans la ville avec des stations aux carrefours avant de parvenir à l'église puis au cimetière. Le déplacement des cortèges funéraires dans la ville nuit au confort des touristes et génère un état de tristesse et de mécontentement. Dans la société moderne, la mort n'est plus un événement partagé par la communauté mais un aspect de la vie privée. Le but de cette mesure est d'encourager le développement du tourisme en accord avec les normes de l'Union

Européenne. La loi doit assurer la protection des touristes et de la biodiversité biologique du littoral roumain ».

Un autre exemple de ce déni porté sur la mort, concerne ces expositions qui circulent, avec l'exhibition de cadavres, ces cadavres plastinés du docteur Von Hagen. Je vous rappelle d'ailleurs et ce n'est sans doute pas par hasard non plus que lorsque cette exposition est venue à Bruxelles, le lieu qui avait été choisi, c'était les anciens abattoirs.

On pourrait dire que ce sont deux faces différentes de la même pièce. Parce que cette exhibition est porteuse également d'un déni au sujet de la question de la mort.

Autre petite vignette clinique, venant cette fois directement de la clinique hospitalière : La première demande d'euthanasie à laquelle j'ai été confrontée en cancérologie, était celle d'un homme d'une septantaine d'années, qui avait demandé un peu dans l'effroi au médecin s'il ne pouvait pas l'aider pour mourir. Le médecin, très embarrassé, m'avait prise par la peau du cou et m'avait présentée au patient. Et en me présentant, il a tendu un verre d'eau au patient en disant : « Vous allez parler avec Madame Jamart ». Et moi, je me suis dit – j'ai quelquefois un imaginaire un peu impertinent – : « C'est le verre d'eau du condamné ». Cet homme, je l'ai rencontré plusieurs fois. Et la parole de l'effroi a commencé à céder. Et finalement, sous cette forme de demande d'euthanasie, ce qu'il demandait c'était de ne pas mourir seul. Et cet homme est mort environ trois à quatre semaines après à l'hôpital, parce que sa femme et sa sœur ne voulaient pas qu'il vienne mourir à domicile. Et l'équipe a été je trouve tout à fait formidable, de pouvoir être là avec ce patient et avec sa famille. Et je voulais juste vous faire entendre quelque chose là. C'est que certaines infirmières avaient trouvé particulièrement choquant que dans le temps d'agonie de cet homme, la télévision restait branchée dans la chambre. C'est-à-dire que même quand elles entraient dans la chambre pour les soins, le patient était là dans le *gasping*, cette respiration du moment d'agonie, et dans le coin de la chambre la télévision était là, occupée à parler toute seule. Et en fait, ce qui a vraiment été apaisant, c'est de se rendre compte que ces deux femmes, sa femme et sa sœur, avaient tellement peur d'être là, avec cet homme au moment de sa mort, qu'il fallait qu'il y ait là, malgré la présence de l'équipe, dans le coin de la pièce, une parole ; il fallait que ça parle quelque part, parce que cette dimension de confrontation réelle de la mort était vraiment beaucoup trop effrayante pour elles.

Et quelquefois, il y a dans les équipes soignantes cette idée que les patients seraient beaucoup mieux s'ils allaient mourir à domicile. Et dans cette idée, il y a peut-être bien aussi du « Allez donc mourir ailleurs ». Et il faut pouvoir envisager ce qu'il en est là de la capacité des familles, à pouvoir relationnellement, je ne parle pas de la logistique évidemment, dans des temps quelquefois longs, être là, dans la présence de cette rencontre avec la mort. Nous avons perdu l'habitude de ça. Nous avons vraiment perdu l'habitude de ça.

Dernière vignette de la clinique hospitalière : Un beau matin, un lundi matin, un monsieur entre à l'hôpital, en hospitalisation, il porte sa petite valise à la main et il déclare à l'infirmière qui fait son accueil : « Je viens pour mon euthanasie ». L'infirmière est affolée, parce que ce monsieur est apparemment, comme vous et moi, je dirais. L'infirmière est affolée parce que nous sommes encore avant la loi sur l'euthanasie. Effroi du médecin, effroi de l'équipe parce que manifestement cet homme n'est pas dans un état de dégradation corporelle, de douleur, de détresse psychique. Et on pourrait presque dire que c'est guilleret, qu'il vient interpeller le médecin au sujet de l'engagement que ce médecin a pris avec lui de l'aider, le cas échéant. Et le médecin a été vraiment extrêmement mal, pris entre son serment de loyauté à l'égard de ce patient vis-à-vis de qui il s'était engagé à être présent quand le moment serait là, et cette conviction du patient que pour lui le moment était venu. Alors, je ne vais pas m'étendre largement mais tout à l'heure on évoquait les pressions qu'il pouvait y avoir de la famille sur les patients. Avec cette rencontre avec cet homme-là, nous avons la pression de ce patient, sur

l'entièreté de la famille, sur le médecin, sur l'équipe. J'ai rencontré cet homme, à deux reprises, et il a été absolument impossible de le déplacer de quelque façon que ce soit dans son discours, qui était un discours extrêmement systématisé et construit. Et de modifier ses allégations au sujet de sa famille, que sa famille était d'accord et d'ailleurs qu'ils en avaient longtemps discuté. Enfin, il n'y avait pas à discuter, le médecin devait s'exécuter. Je passerai sur les fracas je dirais, avec lesquels la mort de ce patient – qui avait menacé d'ailleurs de se suicider si on ne répondait pas à sa demande – les fracas qu'il y a eu pour tout le monde, y compris pour la famille. La pratique de suicide assisté qui a été celle qui a mené ce patient à la mort, a mis l'entièreté des soignants et la famille extrêmement à mal. Et il nous a fallu quelques séances de parole tous ensemble pour nous rendre compte qu'en fait nous avons probablement eu à faire à un patient dont le système paranoïaque était tel qu'il y avait eu quelque chose d'une pression d'emprise de sa part. « Nous avons à exécuter les choses ». Tout ça pour dire que toutes ces questions sont extrêmement difficiles, et qu'il me semble que c'est vraiment au cas par cas, dans l'humilité de la rencontre avec quelqu'un, qu'on peut peut-être venir en dire deux, trois choses.

Qu'est-ce qu'on pourrait dire aujourd'hui ? Je vais parler de la question des discours. Et en tout cas un aspect de la question du discours : la question du maître d'hospitalité. Vous savez que dans le temps le pacte d'hospitalité qui était d'ailleurs symbolisé à Rome par une pièce de terre cuite qu'on cassait en deux. Et cette moitié de pièce pouvait servir à se faire reconnaître pour pouvoir accéder à l'hospitalité d'un maître d'hospitalité. Le maître d'hospitalité était celui qui disait oui, et qui acceptait à l'intérieur de sa demeure celui qui venait demander l'hospitalité, mais le maître d'hospitalité était aussi celui qui disait non, et qui envoyait « mourir avec les chiens » – je trouve cette expression est assez juste – celui qui demandait l'hospitalité. Aujourd'hui, on peut se demander qui est le maître d'hospitalité dans l'hôpital. Est-ce le médecin qui dit le oui ou le non ? Est-ce le gestionnaire ? Je remercie Monsieur Ravez d'avoir ramené la dimension économique tout à l'heure. Mais je trouve qu'il l'a amené très, je dirais, trop gentiment. Parce que je trouve que le maître d'hospitalité aujourd'hui dans les hôpitaux, c'est le gestionnaire, et c'est en fonction de si vous êtes en ordre dans vos papiers de mutuelle que vous serez ou non jeté avec les chiens. C'est le gestionnaire aussi qui décide quelles sont les pratiques médicales qui sont autorisées et celles qui ne le sont pas. Parce que pas suffisamment rentables. Et dès lors, on peut désirer promouvoir le lien social dans des endroits comme ceux-là, qui sont des endroits de naissance et de mort, mais quand on voit les règles de rentabilité financière auxquelles les soignants sont soumis, on peut se dire que nous sommes victimes là, je dirais, de l'emprise du discours capitaliste sur nos existences à tous. Et je trouve que nous ne prêtons pas suffisamment attention à cette dimension-là. Bon, ça c'était une petite boucle là sur le côté.

En fait ce travail m'a amené à m'interroger sur quel était le statut de la mort en médecine. Et je me suis appuyée sur deux textes : un texte de Michel Foucault qui s'appelle « *Faire vivre et laisser mourir. La naissance du racisme* », qui est un de ses derniers textes, et aussi un ouvrage de Giorgio Agamben : « *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue* ». Et en fait, ce que j'ai appris là, et ça venait faire écho évidemment à ce qui se passait à l'hôpital, c'est que nous étions dans un processus, un processus évolutif du statut de la mort à peu près commencé au 17<sup>ème</sup> siècle. Et je voudrais que vous essayiez de bien entendre. Et ça rejoint la question de la monarchie de tout à l'heure, je vais y revenir, parce que je pense qu'il y a un lien entre les législations, car c'est le discours social, et les constitutions. Donc il y a un premier temps, commencé à peu près au 17<sup>ème</sup> siècle, qui est celui du *pouvoir souverain*, occupé d'ailleurs par le souverain, qui en raison d'une place d'exception, vous entendez bien, d'une place d'exception, consistait à *faire mourir et à laisser vivre*. On peut ensuite penser qu'il y a eu un second temps qui était celui du *pouvoir biopolitique* qui en raison de savoirs et de pouvoirs économiques et politiques concernant des

groupes entiers de populations, concernant les processus de natalité, de mortalité, de longévités consistait à optimiser la vie d'une population, c'est-à-dire à *faire vivre et laisser mourir*. On est donc passés d'un « *faire mourir et laisser vivre* » à « *faire vivre et laisser mourir* ». Et un troisième temps dans lequel nous serions aujourd'hui serait celui du pouvoir *thanatopolitique*, et qui consisterait en un « *faire vivre et faire mourir* », qui seraient dialectiquement disjoints, radicalement séparés. Donc à côté de la figure du maître d'hospitalité, on a aussi les figures du maître de la vie et du maître de la mort. Le maître de la vie, c'est par exemple le médecin qui décide d'inscrire un patient sur une liste de greffes, et le maître de la mort, on pourrait dire (c'est un peu dit grossièrement, excusez-moi de ces à peu près) que c'est le médecin qui par exemple décide de la poursuite ou de l'arrêt des actes thérapeutiques. Dans un article concernant les fins de vie paru dans le journal d'entreprise de mon institution, on pouvait lire sur la plume d'un médecin intensiviste ceci : « *La médecine moderne nous amène souvent à décider du moment exact du décès de chacun. Jusqu'il y a quelques décennies, l'arrêt thérapeutique n'était pas à l'ordre du jour puisque les efforts pouvaient être poursuivis sans trop se poser de questions. Les progrès considérables de la médecine nous amènent aujourd'hui à souvent influencer le moment exact du décès de chacun. Les chiffres sont disponibles pour le montrer. La revue des décès de toute nature dans nos régions indique que la mort est brutale dans un tiers des cas, ne laissant pas d'opportunité d'intervention, mais que la mort survient à un moment déterminé par une intervention médicale dans un autre tiers des cas. Dans une unité de soins intensifs, le moment de la mort est déterminé par le médecin dans plus de 80% des cas.* » Mais c'est de façon beaucoup plus crue dans les témoignages infirmiers que nous pouvions entendre ce passage sans transition des décisions médicales investies dans un « *faire vivre* », passer à un « *faire mourir* » sans qu'une place ne soit réservée au possible d'un « *laisser mourir* ». Il n'y a pas le temps quelquefois dans les unités de soins intensifs pour le possible d'un « *laisser mourir* ». Au nom du principe de « justice distributive », il y a une pression, c'est que quand il y a des patients qui arrivent et qui ont besoin d'un lit, c'est comme dans la médecine de guerre, il y a un choix qui se pose et dès lors, il y a des patients qui vont être pris dans un « *faire mourir* » sans qu'il y ait eu de place pour eux et pour leur famille pour un « *laisser mourir* ».

En fait cela m'amène au deuxième point que je voudrais avancer, c'est qu'il y avait un certain effroi de ma part à me rendre compte de tout cela. Et que cet effroi portait sur la question du rapport à la langue.

C'est que le recours à la langue porté par la parole n'offrait finalement dans ce lieu hospitalier que peu d'issues. En ce que même dans la langue, il y avait une série de mécanismes qui étaient occupés à coopérer en vue d'effacer dans le discours hospitalier la mort en tant que signifiant. Et je dirais même, vous savez ça comme moi, qu'on ne prononce pas ces mots : la mort. Mais c'était intéressant de pointer dans le discours hospitalier à quels endroits du discours, et quelles en étaient les modalités, il y avait quelque chose de l'effacement de ce mot, la mort. D'abord par l'ambiguïté. Comme par exemple quand on parle dans certains textes de « *l'arrêt* ». On ne sait pas si l'arrêt concerne l'arrêt des traitements ou l'arrêt de la vie. Autre procédé : par le caviardage. Par absence de nomination ou utilisation de périphrases évitant de dire la mort ou d'utiliser le verbe mourir. Par le recours à l'euphémisation, comme par exemple la « *fin de vie* », la « *phase terminale* », ou « *sensibiliser le cœur à un arrêt de la ventilation* » en place de amener l'arrêt cardiaque. Par l'utilisation d'expressions qui pervertissent aussi ce qui est signifié, par exemple « *thérapeutique de confort* », ça signifie « *arrêt thérapeutique* », qui n'équivaut pas seulement à l'arrêt des thérapeutiques mais aussi à l'arrêt actif de la vie. Autre procédé, par l'utilisation de sigles (DCD), ou de signes (signe de la croix) dans les dossiers. Le recours aux sigles, y compris dans une langue étrangère, étant amplement utilisé dans les procédures destinées à préciser et à homogénéiser les décisions médicale en matière de réanimation. Par exemple, « *NTBR* » ce sont les sigles de : « *Not To Be Resuscitated* », qui signifie en anglais : « *pas de réanimation cardiaque* ». Ce sigle est utilisé également dans le langage parlé,

on peut entendre à propos d'un patient : « *On l'a mis NTBR* ». Ou : « *Il est NTBR* ». Un autre sigle c'est « *PME* », qui signifie : « *Pas de Moyens Extraordinaires* », et qui trouve dans le rapprochement avec les petites et moyennes entreprises une rassurante familiarité. Le statut de ces indications, sigles ou signes, est d'ailleurs difficile à préciser, comme le montre l'indistinction entre les deux termes à l'intérieur d'un même texte. Je cite le texte d'un médecin intensiviste : « *Le sigle NTBR indique seulement l'absence d'intervention en cas d'arrêt cardiaque, quelles que soient les mesures. Massage cardiaque, défibrillation, injection d'adrénaline, intubation. Chez bon nombre de patients, il s'agit de la reconnaissance de l'évolution terminale de la maladie. Le signe NTBR ne veut rien dire de plus* ». Ainsi, du sigle, qui avait quand même encore un rapport avec le signifiant ou avec les signifiants, on est passés à un signe. Je voudrais que vous entendiez qu'on est là dans un glissement de sens, d'une indication de décision thérapeutique vers un signe qui relève d'une séméiologie médicale.. Et dans le même texte, c'est le patient lui-même qui devient « *le patient NTBR* ». Et on revient là, à la dimension des discours capitalistes.

Le souci d'homogénéisation des décisions propre aux politiques de santé renvoie à des processus qui ne sont pas sans évoquer l'homme de la masse que Hannah Arendt avait mis en évidence dans le système totalitaire. Par exemple, ce souci d'homogénéisation a été réalisé dans l'hôpital au moment de l'apparition, dans les dossiers médicaux, de documents qui étaient titrés : « *Limitation thérapeutique* » (limitation dans le sens de limiter). Le premier feuillet était destiné à préciser le statut du patient, le second était destiné à rendre compte des informations données au patient et à sa famille. Ces documents sur papier vert ont été appelés par le personnel infirmier : « *Les feuilles vertes* ». Un jeune infirmier en unité d'hospitalisation disait : « *Depuis qu'on joue Soleil vert* » – vous vous rappelez ce film *Soleil vert* ? Où tout était organisé pour nourrir la population par la distribution de petits comprimés verts qui étaient simplement des cadavres recyclés – « *Depuis qu'on joue Soleil vert à l'hôpital, il y a des feuilles vertes qui poussent partout dans les dossiers. C'est choquant. La seule question qui compte quand on appelle le 800 (qui est le numéro du SAMU interne), c'est : quel est son statut ? Est-ce qu'on réanime ou pas ? Est-ce qu'on la laisse partir ? Avec cette patiente ça a été très vite. NTBR. C'était comme si c'était de la bouffe, périmée, jetée* ». Cet infirmier ajoutait : « *Dans ce contexte, ce qui me choque le plus c'est qu'on n'essaye même pas de récupérer le patient* ». Et cette question, scandaleuse, disait-il : « *Quel est son statut* » ?

Ces procédés langagiers, outre qu'ils neutralisent l'émergence d'affect et empêchent toute mise en jeu signifiante, trouvent en fait leur efficace en ce qu'ils viennent disloquer la langue. Et dans la langue, ils vont disloquer la fonction sémiotique et la fonction sémantique dans ce que j'ai appelé un double langage, dans quelque chose où on pouvait entendre ce qui se disait dans la langue, ce que j'ai appelé la langue formelle, et ce qui se disait dans ce que j'ai appelé la langue informelle

Aujourd'hui je ne dirais plus ça comme ça, je dirais : « *Le discours qui est pris dans le discours du maître et le discours qui n'est pas pris dans le discours du maître* ». En fait la langue formelle : c'est la langue institutionnelle, la langue officielle, toute du côté de la dénomination. Et on sait bien que le discours de la science forclôt la place du sujet. Il n'y a pas à avoir d'état d'âme à ce sujet, je veux dire, c'est la structure logique de la langue, le sujet est forclos du discours de la science. En fait, dans cette langue, chaque mot est renvoyé à sa seule signification et échoue dans sa fonction de représentation par l'annulation des oppositions signifiantes. Elle prête à croire cette langue-là en une possible coïncidence entre le mot et la chose, et ne peut exercer ni sa fonction tierce ni venir représenter l'impossible. Parce que ça c'est mon « *ne pas céder sur la mort* » par lequel je terminerai bientôt.

La langue informelle, donc le discours qui n'est pas le discours du maître, c'est celui des couloirs, des kots à café, peut-être des groupes de parole qui restent seuls à permettre la création métaphorique, l'ouverture à la pluralité des interprétations – parce qu'on n'est pas du

côté de : « le mot c'est presque la chose » –, au processus de représentation et à l'énonciation. C'est une langue qui par elle-même vient rappeler l'impossible et qui permet de parler de la mort et des morts. Mais son désarrimage de la langue formelle rend son usage problématique voire grossier ou violent. Et effectivement dans les textes que j'avais repris, quand on entend les infirmières parler, les mots sont quelques fois crus et violents. Mais ce n'est que le reflet de la violence intrinsèque à certaines situations clinique. En fait le désarrimage de la langue formelle rend son usage problématique voire grossier, alors que la violence dans la langue et par la langue se trouvent plutôt du côté de la langue formelle. Ou comme le « novlangue » d'Orwell de « 1984 », elle taille la langue en pièces jusqu'à l'os.

Bon je terminerai par ça. Je dirais : « Qu'est-ce qui me fait dire comme principe éthique « Ne pas céder sur la mort ? ». Ce n'est pas, ni du côté du suicide, ni du côté de l'euthanasie. Effectivement, quand je dis « Ne pas céder sur la mort », c'est du côté de la langue que je veux me situer. C'est qu'il y a deux choses qui pour nous peuvent représenter la dimension de l'impossible : l'Amour et le Mort. Et je pense qu'à l'hôpital la dimension de l'impossible est une dimension qui est passée au bleu. Elle est passée au bleu sous la dimension de la puissance. C'est-à-dire que même dans des cas tout à fait évidents, je dirais les médecins, et les soignants aussi, les infirmières aussi, se culpabilisent de ne pas être arrivés à sauver les patients, alors qu'en fait ce dont il était question c'était d'une confrontation à la dimension de l'impossible. La mort et l'amour. Pour soutenir la dimension de l'impossible, il y a la dimension de l'amour et de la mort.

Jean-Pierre Lebrun, il n'y a pas très longtemps, disait : « C'est un dernier point de certitude qu'il nous reste, c'est la question de la mort. Mais même ça, c'est occupé à disparaître en tant que dimension de l'impossible ». Donc, quand je dis suivant ce que dit Lacan : « La clinique psychanalytique c'est le réel. En tant qu'il est l'impossible à supporter » – je voudrais que vous entendiez l'équivocité – c'est que ce que nous avons à supporter, à soutenir, c'est cette dimension de l'impossible. Parce que c'est précisément en soutenant là, qu'il y a de l'impossible et qu'une des façons de pouvoir imaginer ce qu'il en est de ce réel, de cet impossible à dire, de cet impossible à imaginer, de cette dimension de l'impossible qui permet qu'il y ait des possibles, c'est peut-être ça que nous devons aujourd'hui soutenir et en tous cas dans un certain nombre de nos institutions ;

En fait, peut-être pour donner des pistes à l'époque, j'avais essayé de dire comment il fallait faire, ce qui est un peu débile, je l'avoue. Mais je vais quand même partager ma débilité avec vous. C'est que peut-être, pour soutenir la dimension de l'impossible, ce qu'il fallait, dans la langue, c'était de venir réintroduire les oppositions signifiantes fondamentales : la vie-la mort, le passé-le présent, le masculin-le féminin. Parce que toutes ces oppositions signifiantes sont les conditions pour un sujet de sa propre énonciation.

Ce qu'il fallait aussi, c'était de pouvoir avancer un peu plus dans l'identification et la mesure de l'état de jouissance dans lequel nous nous trouvons et dans lequel nous fonctionnons à certains moments. C'est très difficile d'amener une équipe à réfléchir sur la dimension de jouissance dans laquelle les soignants sont pris dans les actes qu'ils posent à certains moments. On parle beaucoup de la souffrance des soignants alors qu'il y a des années on ne parlait pas de la souffrance des soignants. Je pense qu'aujourd'hui il faudrait venir réinterroger cette question de la jouissance.

Et pourquoi ? C'est parce que nous sommes dans un social qui change, on n'est plus du côté de la question des interdits, mais bien plus du côté de la question des jouissances. Tout le social est organisé comme ça. Je rappelle à ce propos cette publicité qui m'avait à l'époque tout à fait choquée : « Ce que je veux, comme je veux, quand je veux, parce que je le veux bien ». Je pense que la mort est peut-être en passe de devenir aussi un produit de consommation comme les autres pour lequel nous aurions le choix...

Il me paraît essentiel en tous les cas que nous essayions de ne pas céder sur la mort dans sa dimension d'impossible.

Voilà ce que j'avais envie de partager avec vous aujourd'hui. Je vous remercie de votre attention.

## Table ronde

**Jacqueline Liesse** : Voilà, on va passer à la table ronde. Je vais peut-être essayer de résumer, parce que ce n'est vraiment pas simple, les grands moments de cette journée. En rappelant qu'il y a eu d'abord l'exposé de Léon Cassiers avec le sens de la souffrance, où il a fort souligné l'importance du relationnel. J'embrayerai sur l'exposé de Laurent Ravez qui, lui, insistait sur cette notion d'autonomie, est-ce qu'elle existe ou est-ce qu'elle n'existe pas, avec tous ces questionnements autour de cette notion-là, et la mise en évidence du lien social et de la solidarité. Et puis on est arrivé à la loi plus précisément sur le suicide et la loi de dépénalisation de l'euthanasie avec Etienne Montero, qui a rappelé effectivement ce que la loi en dit, qui a aussi émis de sérieux doutes sur la loi telle qu'elle existe aujourd'hui de manière assez argumentée, et en expliquant selon lui que ça touchait aussi aux fondements de l'état de droit, le tout argumenté avec de la philosophie du droit. A ça, on va dire, la réponse du berger à la bergère de Jacqueline Herremans qui elle a rappelé effectivement les tenants et aboutissants de cette loi, le pourquoi, le comment, l'assistance, les apports de la loi. Et en insistant sur la qualité, le dialogue entre médecins et patients, et en revenant aussi à cette notion d'autonomie. Et ensuite donc l'exposé de Claude Jamart sur la mort, et c'est finalement la première fois qu'on parlait vraiment de la mort peut-être dans cette journée, avec un discours qui fait peut-être un peu froid dans le dos. J'ai retenu aussi cette notion : « Le faire mourir ou le laisser mourir », qui est quand même quelque chose d'assez interpellant. Voilà. Ce sont des gros traits mais je pense qu'avec toute cette boîte à outils qui a été donc décortiquée pendant la journée c'est un peu à vous maintenant aussi de voir comment vous réagissez par rapport à ça. Ce qui vous a choqué, ce que vous trouvez intéressant, des points ou des concepts que vous voudriez approfondir. Je propose qu'on fasse comme ça, que vous veniez avec vos interrogations et puis après on fera réagir tous les participants à ce débat qui pourront effectivement alors expliciter davantage certains concepts ou expliquer plus en profondeur leurs positions avec aussi peut-être des explications. Puisque quand même Jacqueline Herremans a mis en cause certains propos d'Etienne Montero qui aura sûrement envie de répondre. Il y a là sûrement des réponses, un dialogue qui peut s'engager. Mais maintenant je propose de vous donner à vous la parole. Et puis on rassemblera tout et on fera réagir les intervenants. Voilà.

**Un participant** : Une toute petite question à Madame Jamart. Je ne suis pas certain d'avoir bien compris la conclusion. Est-ce qu'elle serait quelque chose du genre : « Puisqu'il y a l'interdit du meurtre, il est interdit de dépénaliser l'euthanasie » ? Si j'ai mal compris, je vous écouterai volontiers.

**Claude Jamart** : Non pas du tout. Comment vous répondre avec nuances ? Mon plaidoyer pour ne pas céder sur la mort c'est d'abord au champ du langage, ne pas céder sur le signifiant « la mort », sur ce mot de « mourir ». Et qu'à partir du moment où on prend ça comme impératif éthique – comme peut-être ce qui fait froid dans le dos c'est de venir crûment vous rappeler que nous allons tous y passer – rappeler qu'à partir du moment où on cède sur les mots (c'est Freud qui disait ça), on cède sur tout. Et je pense que si on vient tenir sur cette dimension signifiante le propre de l'acte, il y a des pratiques qui peuvent se soutenir parce qu'on n'en parle pas. Il y a des actes qui peuvent se poser parce qu'on ne revient pas dessus. C'est sans doute aussi mon biais à moi, parce que je suis analyste et que la question des mots est la chose importante, mais je pense que quand quelqu'un va mourir, d'avoir été là auprès de nombreux, nombreux patients et patientes, ce qui importe c'est cette dimension-là, cette dimension de parole qui reste. Et quelquefois elle est réduite à très, très peu de choses. Mais que d'avoir cheville au corps que la dimension importante c'est cette dimension d'inscription dans le

langage, ça fait je pense qu'on est dans une autre manière d'être avec les personnes. Alors je n'ai rien à dire sur la question de l'euthanasie... Vous savez, les mots, ça sert quelquefois aux malentendus. La scène de ménage en est un très bel exemple, que nous connaissons tous, mais je ne voulais pas dévier. Non, je pense que ce qui est en tout cas pour moi important, c'est qu'au moment de l'approche de la mort de quelqu'un, il puisse y avoir quelques autres qui pussent l'entendre dans sa vérité et dans ses choix, ses choix à lui ou à elle. Et sur ce sujet-là moi je n'ai pas à me prononcer. J'ai à entendre ce que quelqu'un choisit de dire à un moment donné comme celui-là. Des questions aussi universelles que la loi ou pas la loi, ce ne sont pas des questions qui m'occupent. Parce que quand je suis au lit du malade ce ne sont pas ces questions qui sont là. Je ne pense pas que ce soit la loi qui ait empêché à un certain moment les médecins d'être vraiment là avec leurs patients dans certaines appelons ça demandes d'euthanasie. Mais je suis peut-être plus interrogative au sujet des effets dans le discours de cette pratique-là.

**Jacqueline Liesse** : D'autres réactions par rapport à ça et par rapport aux précédentes interventions ?

**Une participante** : Oui, moi je suis un tout petit peu perplexe, je n'ai rien entendu concernant les personnes qui sont amenées à mettre en œuvre concrètement la demande d'euthanasie. Or on en a beaucoup parlé. Si la personne veut se suicider, veut mourir, elle met en œuvre ce qu'elle estime juste pour mourir, c'est son choix, je le respecte, c'est son droit, et elle ne fait pas intervenir d'autres personnes dans son acte. Dans le cas de l'euthanasie, la personne qui décide de mourir demande à quelqu'un d'autre d'intervenir et donc d'agir pour répondre à sa demande, à sa responsabilité. C'est quelque chose qui me laisse perplexe, parce que ce n'est plus mon acte seulement mais je demande à l'autre. Voilà, alors comment est-ce que les soignants ou l'autre à qui je le demande vit ça, intervient, quels sont les liens ?

**Jacqueline Herremans** : La réponse n'est pas simple. Parce que c'est le problème que pose l'assistance au suicide ou l'euthanasie c'est-à-dire le fait qu'on demande l'intervention d'un tiers. Mais je dirais qu'il s'agit vraiment d'un continuum en ce qui concerne l'accompagnement de la personne. De mettre à sa disposition les moyens les plus sereins, de donner à la personne les moyens les plus adéquats pour pouvoir accéder à cette possibilité de mettre fin à sa vie. Et je pense à une réflexion d'un médecin, Yvon Anglère, que Léon Cassiers connaît très bien, qui a été un des acteurs du débat sur l'euthanasie. A la question : « Pourquoi a-t-on choisi que ce soit le médecin qui pose l'acte » ? Il répond : « Peut-être qu'on aurait pu choisir autre chose, ça ne se passe pas nécessairement comme cela, par exemple en Suisse. Mais personnellement je préfère, si je suis dans cette situation, avoir un interlocuteur qui aura la compétence et les moyens de m'aider le plus efficacement et le plus sereinement possible ». Et ce que je peux vous transmettre, parce que moi-même étant juriste, je n'ai jamais posé cet acte. J'ai accompagné, j'ai entendu, j'ai aidé à ce que les demandes soient accueillies. Mais je n'ai jamais posé l'acte. Mais ce que j'entends de la part des médecins qui ont posé cet acte – et je me rappelle encore les paroles d'un médecin d'une formation sociale, qui a dit : « ça a été très dur, durant tout le processus, de parler, de parler éventuellement avec la famille, l'acte qui devait être fait dans les meilleures conditions possibles, l'émotion, la pression, mais cette nuit-là, j'ai dormi comme un bébé ». Mais il faut être en phase avec ce geste et le considérer comme un geste de solidarité, un geste d'humanité, pas un geste de pitié. Mais si on n'est pas en phase, d'une façon ou d'un autre il faut rester en réserve de tout le processus, car on se sentira mal et on fera également du tort je dirais à l'ensemble du processus. On n'est pas obligé. Personne ne peut être forcé. Et donc c'est pour ça que, pour entendre une demande d'euthanasie, il faut d'abord avoir réfléchi à sa propre mort, avoir réfléchi à son rôle de soignant, à son rôle par rapport à la personne, et savoir si on pourra être à la hauteur, parce que ça demande également beaucoup d'engagement – je dis toujours à un médecin qui accepte d'entendre une demande d'euthanasie qu'il s'engage

à un lourd cheminement. C'est peut-être plus facile de ne pas entendre une demande d'euthanasie.

**Jacqueline Liesse** : Est-ce que vous souhaitez réagir par rapport à ça ? Laurent Ravez ou Léon Cassiers ?

**Laurent Ravez** : C'est plus pour en appeler à ce que les médecins dans la salle puissent en dire un petit mot parce que je ne vois pas à quel titre moi j'en parlerais.

**Une participante** : Bien voilà moi je suis... Je n'ose pas dire que je suis médecin après avoir entendu certains propos cette après-midi. Donc je dirais plutôt que je suis un artisan dans l'art de guérir depuis plusieurs années. Je n'ai pas de certitudes acquises, contrairement peut-être à parfois certains d'entre vous qui effectivement ne pratiquez pas d'acte euthanasique, ou n'êtes pas amenés à entendre. Et je suis perplexe Madame Herremans quand je vous entends dire : « Il faut, il faut, il faut ». Parce que nous aussi, nous nous sommes sentis régulièrement piégés par le cadre légal. Je rejoins Monsieur Montero dans le sens où, d'avoir peut-être mis un cadre légal qui concernait des individus, d'avoir généralisé, pose pas mal de soucis. On ne parle jamais de ces problèmes, ou très peu. On parle du cadre médico-légal, de ce que les médecins doivent faire. On entend des choses très paradoxales. Les médecins ne sont pas capables d'entendre mais ils doivent pratiquer. Les médecins n'ont pas l'écoute suffisante. Ou vous venez de dire qu'il est parfois plus facile de ne pas entendre une demande d'euthanasie. Et nous parfois après de longues heures de travail, dans le cadre de la tentative d'écoute d'une demande d'euthanasie, quand nous ne l'entendons pas ou quand elle ne peut pas être audible pour des raisons que nous avons analysées parfois pendant des semaines, il n'est pas rare que la pression vienne plutôt d'une famille ou d'un cadre philosophique, ou d'un cadre religieux. Que ce soit dans les pour ou les contre. Mais effectivement, notre travail est parfois aussi d'entendre et d'être dans le continuum ; c'est nous qui sommes dans le continuum parfois depuis des années avec certains patients. Et pour certains patients, on ne peut pas rentrer dans un continuum, donc on a parfois le sentiment – et j'invite mes collègues à rebondir sur ces propos – d'être parfois piégés par des avis intellectuels autour de l'acte. Mais il y a un réel acte, il y a un réel vécu avec des patients. Et il y a des trains qu'on ne peut pas prendre en route. Et effectivement il y a des histoires qu'on ne peut pas suivre. Et alors où je ne rejoins pas complètement Monsieur Montero, c'est que dans la vision actuelle française – car je suis énormément des débats, puisque je ne pense pas qu'une loi qui a été votée ne peut jamais être repensée par la suite – mais ce qu'on n'a pas prévu et ce qu'on ne prévoit pas dans le cadre français, c'est la limite des soins palliatifs. Moi c'est mon credo, j'essaie de faire ça avec le plus de conviction possible et du mieux de mes possibilités techniques et médicales. Et intellectuelles et psychologiques. Et philosophiques voire religieuses pour certains. Mais les soins palliatifs ont aussi une limite, et ça on n'en parle plus jamais dans les débats. Si quelqu'un dans la salle pouvait me dire ce qu'il pouvait prévoir comme soins pour Madame Sébire, et bien nous, en tant que médecins confrontés quotidiennement à des patients avec des pathologies cérébrales, on a aussi des impossibilités, on a aussi des questionnements et même en étant vingt autour d'une table on ne trouve pas toujours des solutions d'aide à un patient. Et c'est vrai que parfois cette solution-là peut faire partie d'une solution. Et le cadre légal doit aussi protéger les intervenants. Le cadre légal a aussi mis en place en tous cas un observatoire sur la question. Et la loi mérite d'exister pour cette raison-là, c'est au moins de pouvoir ne plus voir certaines pratiques qui n'étaient pas acceptables, de prendre la décision à la place d'un patient quand ça n'était pas son choix. Mais l'autonomie d'un patient et imposer son choix parfois en pratiquant, c'est aussi problématique, et là je vous rejoins dans la notion d'autonomie. Pour nous, parfois, c'est un peu surprenant d'être confrontés à cette notion d'autonomie. Etre autonome pour prendre la décision mais ne pas être autonome pour effectivement arriver au

bout de sa décision, prise en autonomie, c'est un peu particulier aussi ! Donc voilà ce que nous, en tout cas une partie des soignants, nous vivons au quotidien ; les questions que nous nous posons. Nous non plus, nous ne nous posons pas en « pour » ou en « contre ». Je pense que ça effectivement c'est un faux débat. Mais nous avons des patients devant nous avec qui nous essayons d'entrer en phase, en osmose, en corrélation, en liens en tout cas et nous n'avons pas toujours réponse à tout non plus.

**Jacqueline Liesse :** Merci. Je vais donner la parole sans doute à Etienne Montero qui souhaite aussi réagir, peut-être Jacqueline Herremans. Mais est-ce qu'il y a d'autres participants qui souhaitent aussi témoigner de leurs pratiques ?

**Une participante :** Moi je voulais juste dire un mot par rapport à l'intervention de Madame Jamart. Effectivement je trouve que ce qu'elle dit est très parlant par rapport à la mort, qui reste quelque chose de fort à l'hôpital. Or ça n'est pas toujours le cas. Et paradoxalement dans le cadre des soins palliatifs, le risque c'est que nous devenions des spécialistes de la mort et que finalement la société se débarrasse de toute la question de fin de vie sur les spécialistes de la mort que nous sommes devenus. Et j'ai vu ça dans mon hôpital, quand il y a des choses qui se passent mal, que ça concerne quelqu'un qui va mourir, hop c'est aux soins palliatifs de s'en occuper. Comment faire pour que la mort reste la question centrale pour tout le monde et surtout pour tous les médecins et pas seulement pour les intensivistes et les soins palliatifs ? C'est comment faire ? Et la loi sur l'euthanasie n'a pas amélioré les choses. J'allais dire au contraire, parce que, confrontée à l'écoute de ces patients demandant l'euthanasie, de temps en temps on la pratique, enfin je la pratique. Et comment continuer à tenir debout comme médecin ? J'essaie de la pratiquer avec des rites qui la rendent plus douce, plus acceptable. D'abord pour nous les soignants, mais aussi bien sûr pour les familles. Et donc quelque part on va la rendre moins violente, donc plus douce, donc plus belle ... Or la mort doit rester quelque chose qui nous heurte, c'est ça que j'entends dans votre intervention, sinon où allons-nous ?

**Jacqueline Liesse :** Merci, merci beaucoup. D'autres réflexions, d'autres témoignages ?

**Un participant :** Comme réanimateur et comme beaucoup de réanimateurs durant des années j'ai été opposé à la loi. Et c'est vrai qu'on faisait des euthanasies très souvent à la demande du personnel qui disait : « Vous ne pensez pas qu'il faudrait quand même terminer avec l'accord de la famille ? » Parfois le patient n'était plus conscient. Donc là on n'avait pas son consentement. Mais il y avait toujours quand même un risque. La loi est sortie et je pense que c'est une très bonne chose. Parce qu'on oublie toujours que d'un côté il y a l'hôpital mais de l'autre côté il y a les médecins généralistes. Or il ne faut pas oublier qu'à peu près 45% des euthanasies sont faites à domicile par les généralistes. Alors pour eux s'il n'y avait pas la loi, ils ne le feraient pas. Parce que c'est vraiment je dirais presque suicidaire. Donc je pense que cette loi était vraiment nécessaire. Il y a une notion aussi qui a évolué, c'est la notion d'euthanasie. Parce que du temps où j'étais réanimateur le non acharnement thérapeutique c'est-à-dire l'arrêt du respirateur par exemple était considéré comme l'euthanasie. Maintenant ce n'est plus une euthanasie. Quand on parle d'euthanasie pour la patiente italienne qui est dans l'actualité actuellement, si on arrête l'alimentation, ce n'est pas une euthanasie, c'est un arrêt thérapeutique, un non acharnement thérapeutique. Actuellement une euthanasie nécessite bien sûr obligatoirement la présence d'un médecin, et comme je l'ai dit tantôt, au début c'était par injection et puis par la suite on a accepté qu'éventuellement le patient puisse ingérer des produits toxiques. Et comme j'ai dit, en Hollande et en Suisse ça se passe autrement, et par exemple en Suisse le suicide assisté ne se fait pas en présence d'un médecin, habituellement c'est en présence d'une infirmière. Alors que la loi en Belgique oblige la présence d'un médecin.

**Jacqueline Liesse** : Merci.

**Une participante** : Je ne serai peut-être pas capable d'exprimer une question claire. Mais simplement en fin de journée je me rends compte qu'il y a des notions qui deviennent fort confuses pour moi, et que tout à coup je pense au lien avec le suicide. On parle beaucoup maintenant d'euthanasie. Si je repense au suicide, l'euthanasie concerne essentiellement la souffrance physique, la douleur, l'incurabilité d'une maladie. Et que dire alors de ce que j'ai pu comprendre par voix médiatiques que des personnes avaient été euthanasiées pour dépression par exemple ? Donc, des souffrances psychiques ? Alors je voudrais qu'on revienne peut-être à la souffrance psychique. A la lumière de cette loi sur l'euthanasie. Aux liens avec le suicide.

**Jacqueline Liesse** : Revenir à la question de départ du suicide ? Le suicide et l'euthanasie, deux aspects d'une même réalité ?

**Une participante** : Oui, je voudrais faire une petite réflexion suite au fait qu'on a beaucoup parlé d'autonomie depuis ce matin. Et ce mot me trotte en tête. Et vous allez dire que je vais avoir un propos qui est complètement déplacé par rapport au sujet qui nous préoccupe. Si j'ai bien compris, quand on dit à quelqu'un sa demande d'euthanasie, on entraîne l'autre, donc on n'est plus tout à fait autonome puisque on a besoin de quelqu'un d'autre, et ça choque, et on en a beaucoup parlé aujourd'hui. Je suis grand-mère d'un petit garçon de 18 mois qui, quand il a envie d'avoir son biberon, montre le micro-onde. Et il me fait bien comprendre ce dont il a envie. Et parce qu'il n'est pas autonome, j'irais lui refuser son biberon ? Non, il faut l'aider aussi. Alors je me pose la question : est-ce que ce qui nous heurte ici c'est de ne pas vouloir aider parce que ça touche un sujet tabou – la mort, tandis que quand je donne le biberon à mon petit fils, je lui procure une jouissance ? Enfin, c'est un grand mot. Mais ça me trotte dans la tête et je me dis : pourquoi est-ce que dans certaines circonstances on trouve tout à fait normal d'aider quelqu'un d'autre, et dans d'autres ça choque, ça heurte ? On parle de législation, et on est d'accord ou pas d'accord avec la loi. Et pourquoi ? C'est aussi de l'aide. Il y a des tas de moments où les gens sont dans une situation où ils ne savent pas le faire eux-mêmes. Moi je suis conseiller laïque et je fais des visites en hôpital, je ne suis pas médecin mais je me rends bien compte que quelqu'un qui est sur un lit d'hôpital, sa préoccupation c'est d'avoir de l'aide, d'abord d'être soignée, d'avoir des bons soins, pas nécessairement de voir le conseiller laïque, ça n'a pas d'importance. On est là pour être soigné. Mais on ne sait pas toujours le faire tout seul. Et c'est bien pour ça qu'on est tous autour des autres. Par fraternité, par assistance, pour essayer d'aider. Et je ne pense pas qu'on peut le refuser quand quelqu'un le demande. Enfin je me trompe peut-être. Merci.

**Jacqueline Liesse** : Merci. A ce stade-ci on va peut-être se retourner vers les différents intervenants. Sûrement chacun d'entre vous avez des choses à dire sur tous les propos qui viennent d'être tenus, l'autonomie, la mort peut-être qui doit rester « inacceptable ». Et toutes les considérations sur la mort. Le lien entre suicide et euthanasie... Voilà revenons à tout ça.

**Jacqueline Herremans** : J'aurais souhaité poser une question donc à la première doctoresse qui est intervenue. Parce qu'en quelque sorte j'ai entendu que son propos était de dire : « Je pratique des euthanasies mais la loi nous enquiquine enfin disons que la loi nous pose problèmes ». Alors trois questions : est-ce que vous avez pratiqué des euthanasies ? Est-ce que vous avez pratiqué des euthanasies avant la loi ? Est-ce que ça ne vous posait pas de problèmes de pratiquer une euthanasie avant la loi si vous l'avez fait ? Et qu'est-ce qui pose problèmes à partir du moment où il y a un cadre légal ? Là, je ne comprends pas très bien.

**Une participante :** Alors je suis un « bébé de la loi » moi je suis encore jeune, ça ne se voit pas tant aujourd'hui parce que je suis enrhumée. Mais donc j'ai eu la chance de travailler avec ce cadre légal. J'ai fait mes études et j'ai déjà pu réfléchir au sens qu'elle avait. Donc je n'ai pas eu à réfléchir à cette dynamique. Je ne pense pas que j'aurais pratiqué des euthanasies en dehors du cadre légal. Mais c'est impossible à dire a posteriori. Je pense qu'il est des situations où on aide aussi par solidarité. Effectivement je pense que c'est plus grave quand un patient n'a pas l'accès à cette possibilité effectivement d'en finir avec la vie. Mais c'est un peu plus complexe que d'aller chercher un biberon dans un micro-onde, vraiment plus complexe. Effectivement, ce n'est pas le travail qui se fait dans le cadre légal qui est lourd, c'est le cadre conceptuel qui est devenu le « droit de mourir ». Vous avez le droit de mourir. Et oui c'est un droit, mais ça on n'avait pas besoin d'une loi pour avoir le droit de mourir, c'est le droit de faire aussi participer d'autres personnes à cette prise de décision... Enfin, comment illustrer ce propos ? Certains patients écrivent des demandes anticipées quand ils sont relativement bien, relativement éloignés de la mort - j'espère qu'on est tous plus éloignés qu'on ne pense dans ce moment-là. Donc un texte qui dit : « Ces conditions-là, je ne veux pas les vivre ». Et pourtant dans la pratique quotidienne, même des personnes qui ont été de grands militants dans le cadre de l'élaboration de la loi, ou dans le cadre du monde laïque - et ce n'est pas rare non plus d'avoir expliqué pendant des années à sa famille les dispositions qu'on souhaitait - une fois arrivées au pied du mur, peuvent avoir une attitude différente, c'est peut-être une pulsion, je n'ai pas d'explication à ça, mais parfois elles vivent un revirement de situation, et derrière elles il y a une énorme pression. Parce qu'il y a un cadre légal et que des familles, des proches, vous disent : « Mais vous devez le faire, il/elle l'avait écrit ». Et le/la patiente, dans le cadre de l'intimité (mais quand je dis intimité, on est 18 pour entendre une demande, ce n'est pas non plus comme la subjectivité du colloque singulier), de dire : « On le fera demain. On le reportera peut-être demain ». Et cette pression-là, de l'avoir écrit, d'avoir un cadre légal, donne une espèce d'avoir droit qui fait qu'on ne se repose plus toujours les mêmes questions. J'entendais tout à l'heure aux propos de Monsieur Montero une petite levée de bouclier en disant : « Mais c'est inadmissible des propos comme ça ». Mais moi je pense qu'il faut revenir régulièrement en arrière. Effectivement j'ai pratiqué des euthanasies dans le cadre légal. Mais ça a amené aussi que quand on arrive au bout du chemin, le doute n'est pas permis. On ne peut pas se permettre de se dire : « Le bébé a faim, n'a pas faim, je lui tends ou pas son biberon ». Ici c'est un acte irrémédiable et on ne peut pas se tromper. On doit être sûr que c'était bien l'aide que demandait le patient. Un exemple, au risque de vous choquer : une jeune femme de 22 ans qui vous dit étant anorexique en phase terminale d'une anorexie - parce que ça existe - vous dit : « Je suis encore trop grosse, je dois maigrir ». Mais là son autonomie n'est pas considérée de la même façon parce qu'on se dit : « Mais non tu n'es pas trop grosse, tu ne vas pas avoir accès à ça parce que tu n'as pas le jugement critique nécessaire, tu fais une dysmorphie, tu ne te vois pas comme tu es ». Mais quelqu'un qui vous dit : « J'ai envie de mourir parce que je suis trop vieux, je me sens plus utile à la société ». Pour beaucoup de mes confrères ou de mes consœurs, ça paraît évident parfois de dire : « Mais oui, mais c'est plus une vie ». Il ne veut plus aller dans une maison de repos. On lui a diagnostiqué un cancer. Il faut savoir aussi que des tas de propos sont médiatisés, diffusés dans les médias, et qui entraînent parfois une confusion totale entre les vraies prérogatives sur le terrain. Et c'est pour ça que c'est parfois un carcan. C'est une aide parce que ça permet de ne plus avoir des pratiques solitaires, parfois des pratiques inadmissibles. J'ai pratiqué par contre sur le terrain de la médecine de famille et c'est vrai que faute de moyens, même après la loi, il manquait de moyens techniques sur le terrain. On a vu parfois des attitudes qui n'étaient ni justifiées ni pour le patient, ni pour le médecin, mais qui étaient dépendantes des moyens du bord. Donc c'est vrai, la loi apporte une certaine forme de cadre de réflexion, mais elle est parfois un énorme carcan derrière cet avoir droit sans plus de réflexion aucune. Et c'est la crainte aussi pour nous un jour d'arriver à ne plus réfléchir.

**Jacqueline Liesse** : Mais est-ce qu'il y a une évaluation ? Parce que c'est important ce que vous dites. Est-ce que il y a un suivi ? Est-ce qu'il y a des groupes médicaux qui réfléchissent à ce sujet ? Une sorte d'observatoire de la loi, pour dire : « Voilà ce qui va, voilà ce qui va moins, voilà ce à quoi il faut être attentif » ?

**Une participante** : Il y a surtout un énorme échange de pratiques. D'abord à travers les GLEM (groupes locaux d'évaluation médicale), c'est-à-dire nos regroupements de médecins pour des échanges de pratiques. Et on commence à discerner des écueils, des travers, des glissements depuis l'apparition de la loi, qui sont parfois de réels dangers, et qui sont parfois inexprimables, pour ne pas non plus entraîner des dérives dans l'autre sens et en arriver à dire : « On devrait supprimer cette loi parce qu'elle n'est pas bonne à cause de ci ou ça ». C'est toujours le danger de simplifier à certains cas. On peut tous raconter une histoire magnifique autour d'une euthanasie et on peut tous raconter une histoire abominable autour de l'euthanasie. Et c'est le fait justement d'être confrontés à des éléments isolés, mis en lumière parfois par les médias, que tout le monde prend parti alors que personne n'est au chevet de ce patient, de cette famille et avec cette équipe médicale. Donc c'est ça la complexité aussi c'est qu'il y a tout un flou de mouvements mais qui ne sont pas toujours en phase avec ce qui se passe réellement sur le terrain.

**Jacqueline Liesse** : Bien merci. On revient donc à cette notion d'autonomie. C'est vrai que c'est réversible. Laurent Ravez ?

**Laurent Ravez** : Oui, en vous écoutant, je me disais – ça rejoint ce que vous disiez je pense, qu'au fond je ne sais pas ce que ça veut dire, qu'est-ce qu'on dit quand on dit : « Docteur, ou monsieur, madame, je veux mourir ». Qu'est-ce qu'on dit réellement là ? Qu'est-ce que ça veut dire de dire : « Je veux mourir ». Est-ce qu'on sait ? Moi je ne sais pas ce que c'est, je ne sais pas ce que ça veut dire je veux mourir. Je sais l'effet que ça va donner. Je sais que si on injecte une drogue létale à un patient son cœur va s'arrêter et qui va disparaître. Il va disparaître. Mais je ne sais pas ce que ça signifie. Et c'est ça je pense aussi ce que Madame Jamart disait. Si on banalise la mort à ce point-là en disant : « C'est comme un biberon qu'un enfant demanderait », alors on on devient fou. On est dans un monde qui bascule dans la folie, qui bascule dans une banalisation de la mort, et moi je ne veux pas de ce monde-là. Voilà, c'est ça. Tout ce qui a été dit ici sur l'autonomie c'est ça : je ne veux pas qu'on banalise la mort. On peut parler de l'autonomie, mais l'autonomie par rapport à la mort qu'est-ce que c'est ? De quelle autonomie parle-t-on quand on dit : « Je veux mourir » ? Qu'est-ce qu'on dit ? Parce que : « Je veux mon biberon, je veux une nouvelle voiture ». On voit bien ce que c'est. Mais je veux mourir qu'est-ce que c'est ?

**Jacqueline Liesse** : Mais en l'occurrence on l'a quand même dit et des participants l'ont dit aussi, il y a des personnes qui sont confrontées à des situations de grande souffrance face à une demande de mourir. Donc je suppose que pour quelqu'un qui se trouve dans une situation de grande souffrance, dire : « Je vais mourir », ça a une tout autre dimension que vous maintenant disant : « Je vais mourir ». Il faut sans doute nuancer. Léon Cassiers ?

**Léon Cassiers** : Je ne sais pas. Je suis extrêmement perplexe à choisir ce que je vais dire. Mais enfin, je trouve quand même que c'est assez clair, à travers toutes ces questions, que ce n'est pas une question simple. Bon, de dire : « mon petit gosse me demande d'aider pour un biberon, pourquoi est-ce que je l'aiderais pas pour mourir » ? Je comprends pas très bien, ce n'est pas tout à fait du même niveau, de la même valeur. Ça remet en cause des désirs profondément différents chez l'être humain. Et ça met en cause des questions sociales drôlement différentes

aussi. Bon, à part ça, c'est vrai qu'on voit tout le temps qu'il y a du pour et du contre. Moi je ne crois pas beaucoup à la possibilité de trouver une bonne solution. Je suis extrêmement sensible au fait qu'on est dans une société qui avec son envie de sécurité, son envie de rationalité, croit toujours qu'aux problèmes humains il y a de bonnes solutions. Il y a une partie des problèmes humains, et en particulier ceux de la souffrance et de la mort, qui sont ainsi faits qu'il n'y a pas de bonne solution. Il y a des plus mauvaises et des moins mauvaises. Mais il n'y en n'a pas de bonnes. On doit arriver à se mettre ça dans la tête. Qu'est-ce que vous voulez ? Mourir d'un cancer ? Je ne sais pas si c'est la bonne solution de mourir d'un cancer. Et quand on aura guéri le cancer, on mourra d'Alzheimer ou on mourra de quelque chose d'autre, mais il n'y a pas de bonne solution à la mort à mon avis – du point de vue de ce que désirent les humains en général. Et il y a beaucoup de choses comme ça. Donc je crois qu'on doit se dégager un peu de la recherche de la bonne solution. Alors c'est « pas tout seul » et « en commun » qu'on doit essayer de trouver les moins mauvaises. Et quand on voit apparaître les inconvénients de ce qu'on fait, et bien on essaye de corriger. Et à mon sens, c'est moins de dire d'avance : « Il faut aller dans tel sens ou dans tel autre », ça, ça apparaît progressivement dans les chemins qu'on fait. Mais il faut tâcher d'avoir un peu de calme, un peu de modestie, on ne va pas trouver « la » bonne solution. Et si possible, et je trouve que ça c'est vraiment ultra-important pour résoudre ce genre de dialogue ou de problème, enfin pour l'améliorer, il faut tâcher d'avoir une bienveillance énorme vis-à-vis des humains, des autres, et de soi-même. Il faut tâcher de leur faire confiance, ne pas tout de suite dire « ce n'est pas bien de penser ça, de faire ça ». Est-ce qu'un médecin qui a fait une euthanasie, ce n'est pas mon cas mais enfin j'ai quand même participé à un certain nombre, même pas mal de décisions au moins d'arrêt de traitement ou de décisions qui étaient vraiment pas faciles de ce point de vue-là, peut en sortir en disant : « J'ai bien fait » ? Moi je ne crois pas qu'on puisse sortir de ça en « dormant comme un bébé ». Tant mieux s'il peut le faire. Moi je n'en sais rien. J'ai fait ce qui m'a paru bien à ce moment-là, ça ne veut pas dire « j'ai bien fait ». Et on peut vivre avec ça si on se permet à soi-même, avec un peu de bienveillance, de ne pas être parfait, et qu'on permet aux autres de ne pas être parfait, en acceptant que c'est comme ça. On fait du chemin. Bon, on n'est pas dans un paradis terrestre, tout le monde sait ça. On n'est pas dans un monde où tout le monde est vertueux, moi le premier, je ne suis pas toujours vertueux. On n'est pas dans un monde parfait donc on fait avec ce qu'on a. Et on ne peut avancer que si on a un peu de bienveillance à mon avis. Enfin c'est à peu près comme ça.

**Jacqueline Liesse** : Oui. En même temps il y en a qui sont en première ligne dans des situations comme ça.

**Léon Cassiers** : Ah, je voudrais ajouter quelque chose, ça me fait toujours rigoler, mais ça c'est pour la première ligne. Vous savez actuellement on technicise ; dans une société scientifique comme la nôtre, on veut tout techniciser. Y compris les rapports humains. Et on doit donc techniciser le malheur de façon à ce que ce ne soit plus un malheur. Enfin ça c'est curieux. Et donc si vous avez un train qui déraile, deux morts, quatre blessés et un certain nombre de gens qui ont eu peur, plus les pompiers qui ont sauvé... Et bien, à la télé, vous voyez les morts, bon, mais enfin la famille des morts « il y a des psys qui s'en occupent, rassurez-vous » ; puis les blessés, des gens qui ont dégringolé de leur siège ou qui ont simplement eu peur : « Oui mais ne vous en faites pas il y a des psys qui s'en occupent ». Et les pompiers : « mais bien sûr les psys vont s'en occuper ». Et alors qui s'occupe des psys ? ça je ne sais pas...

**Jacqueline liesse** : Voilà. Etienne Montero ?

**Etienne Montero** : Je vais essayer d'être bref et de répondre aux différentes questions. Bon, je souscris assez bien à ce que vient de dire le professeur Cassiers. Je crois qu'on a bien aperçu que

la problématique était vraiment complexe et délicate. Et je dois avouer que je trouve que les juristes et les médecins sont un peu logés à la même enseigne. C'est-à-dire qu'à un certain moment, ils sont acculés à devoir décider. Le médecin c'est encore plus tragique, il est en situation et il doit prendre une décision. Et je me garderais bien de juger quelque décision que ce soit. Parce qu'en effet ça doit être assez difficile. Mais enfin le juriste aussi il doit prendre ses responsabilités. Je voudrais quand même dire un mot à ce sujet, parce que peut-être qu'on n'y est pas beaucoup sensible. Il y a quand même une légitimité, le droit a un rôle à jouer. Je suis le premier à dire, même si je suis professeur de droit, que le droit est un petit instrument de régulation sociale. Je ne crois donc pas que le droit apporte beaucoup de réponses à beaucoup de problèmes. Mais quand même je crois qu'il y a une légitimité du droit dans une société démocratique. Disons qu'il ne faut pas l'oublier, le droit, la loi, ont un rôle à jouer. Et le rôle du droit et de la loi c'est disons d'assurer l'ordre social, la paix publique. Et puis il y a des gens qui sont dangereux pour les autres, il faut un minimum d'ordre. C'est le rôle du droit d'ajuster les rapports sociaux du point de vue modeste qui est le sien. Mais enfin donc je pense quand même que ça valait la peine d'être dit. Cela dit effectivement les problèmes sont tellement complexes que je crois qu'il faut être capable de se remettre en cause régulièrement. Certains d'entre vous – pas tous d'ailleurs parce que d'autres m'ont encouragé dans mes propos – mais certains d'entre vous se sont scandalisés de mes propos. Ça, je dois avouer que je ne comprends pas. Parce que moi j'ai essayé de rendre compte au fond de la logique qui explique la position de la plupart des pays du monde. N'oublions pas que l'euthanasie n'est dépénalisée que dans quelques rares pays. Donc moi j'ai essayé d'expliquer un petit peu, de vous faire réfléchir, sur quelle est la logique qui préside au refus de dépénalisation de l'euthanasie dans un certain nombre de pays. Je me suis référé un peu plus à la loi Leonetti en France parce que les travaux sont très récents et qu'on a un matériel abondant et tout neuf. Donc voilà, personnellement je comprends assez bien la position de Madame Herremans. Je l'écoute, disons que je ne la partage pas mais je la comprends. Je comprends la logique qui sous-tend sa position. Et j'essaie de vous inviter à comprendre la logique qui peut soutenir une autre position. Vous savez, on croit parfois que des positions sont très éloignées. En réalité la ligne de partage est souvent floue. Je suis pour que l'on maîtrise, pour que les médecins maîtrisent toujours mieux les techniques de contrôle de la douleur et les symptômes, les techniques de sédation. Disons que je suis pour ce contrôle de la douleur même au risque de hâter la mort ; ça me paraît être une pratique médicale tout à fait admissible sur le plan juridique et qui était déjà admise avant la loi. Je suis également pour le refus de l'acharnement thérapeutique. Il est inutile de prolonger artificiellement la vie. Il faut pouvoir ne pas entamer ou interrompre des traitements disproportionnés. Avec tout ça je suis d'accord. Ce qui nous sépare, c'est que moi, et quantité de juristes, et quantité de personnes dans le monde entier, je continue de penser qu'il était important de maintenir cet interdit, interdit qui pour moi force à une très grande créativité. Je réagis donc à ce que disait madame. La loi Leonetti n'est probablement pas parfaite non plus, mais elle a maintenu l'interdit et elle force à la créativité, à la recherche acharnée de solutions les meilleures. Les solutions ne sont pas toutes données, ni en Belgique ni en France, ni dans les autres pays. La vie reste complexe, la fin de vie reste complexe. Et voilà, la loi Leonetti n'est pas parfaite. Mais ils ont eu le courage de la réévaluer. Donc la loi date de 2005 et ils ont maintenant procédé à quantité d'auditions, à une réévaluation donc voilà ils se remettent en cause, ils ont le courage de se demander : « Est-ce qu'elle ne doit pas être améliorée ? » Ils ont ce courage. Je comprends que Madame Herremans n'ait pas aimé le rapport en soi. Ce rapport n'est pas bienveillant, en tous cas à l'égard de la Belgique. Mais peu importe le rapport, peu importe les conclusions. Ce qui m'intéresse c'est qu'il y a quand même énormément d'auditions où on entend, où on peut entendre des médecins, des juristes, des infirmières, des gens travaillant aux soins palliatifs, qui ont le courage de se remettre en cause. Donc ne me reprochez pas d'essayer aussi de remettre en cause la loi belge. Je crois que chacun doit essayer de se remettre en cause. Rien n'est simple et rien n'est blanc ou noir. J'avais une petite

question à Madame Jamart. Parce que Dieu sait si je suis sensible également à l'importance du langage. Les juristes en général sont très sensibles à l'importance du langage, à l'importance des mots. Je crois que c'est Orwell qui a dit : « Si l'on veut changer les cœurs commençons par changer le sens des mots ». Mais alors je ne comprends pas, dans votre logique, pourquoi vous n'êtes pas plus sensible à l'importance du langage du droit, à l'importance du langage de la loi ? Les mots du droit, les mots de la loi sont structurants, ont à mon avis une incidence, un impact culturel, un impact social considérable. Et c'est pourquoi le débat de savoir si on doit dépénaliser ou pas dépénaliser est un débat important. Et je crois qu'on doit pouvoir oser continuer d'en débattre. Pourquoi y aurait-il maintenant un tabou ? Continuons d'en débattre. Enfin vous répondrez peut-être juste après, parce que j'ai encore une ou deux choses à dire. Un petit point quand même où Madame Herremans m'a un petit peu trahi. Je ne vous attaque pas, simplement je n'ai pas voulu dire que tous les cancéreux étaient dépressifs et demandaient l'euthanasie. Donc si c'est ça que vous avez compris ce n'est pas du tout ce que j'ai voulu dire. J'ai voulu simplement dire que, et comme vous l'avez dit vous-même, c'est évident, une personne qui apprend qu'elle a un cancer, ou une grave pathologie, c'est normal qu'elle soit dépressive ou qu'elle ait une déprime. Ce que j'ai voulu dire dans ce contexte-là – et je rejoins ce qu'a dit le docteur – vous dites que beaucoup d'euthanasies sont pratiquées à domicile, par des généralistes. Et donc ce que j'ai voulu dire c'est : Attention, là il y a peut-être un danger ». Parce que c'est ce que j'ai vu dans beaucoup d'études ; ce n'est pas moi qui l'invente. Beaucoup de généralistes ne sont pas les mieux outillés pour détecter une dépression, pour pouvoir détecter ou bien traiter. Et donc là il y a un risque. Je crois qu'il faut oser pointer aussi les risques et ne pas dire qu'avec la nouvelle loi de façon un peu angélique maintenant tout est parfait. Je termine en rappelant l'importance finalement de la loi, c'est pour ça que j'ai fait mon petit laïus de début. Bon ce que j'ai voulu dire c'est que quand même le droit et la loi ont un rôle à jouer. Et il est vrai que la loi est toujours assez abstraite par rapport à la singularité de chaque situation de vie. Tout à fait d'accord. C'est un sale métier si vous voulez. Mais alors je ne comprends pas, par contre, qu'on puisse se montrer très heureux de la loi sur l'euthanasie. Parce que si on me dit : « Jadis les médecins alors que c'était interdit pratiquaient l'euthanasie parce que voilà ils sont confrontés à une situation et ils réagissent avec la bienveillance qui est la leur et ils pratiquaient l'euthanasie ». Alors moi je n'ai pas la certitude que les médecins qui semble-t-on me dire, s'intéressent au cas singulier qui leur est présenté, que maintenant ils seraient soucieux de respecter scrupuleusement les conditions de la loi, et que maintenant ça marche parfaitement ! Vous comprenez ce que je veux dire ? Le médecin qui n'était pas soucieux de respecter la loi et qui la transgressait, maintenant il est soucieux de respecter la loi. Ce n'est pas évident. Mais il faut dépasser les évidences. Je ne dis pas, beaucoup de médecins j'espère auront le souci de respecter la loi. Mais ceux qui ne l'ont jamais fait jusque ici, ce n'est pas évident qu'ils le fassent désormais. Et c'est pour ça d'ailleurs que le contrôle de l'euthanasie me paraît difficile. Un médecin qui n'a pas respecté les conditions ne va pas remplir la déclaration de pratique d'euthanasie, et donc il n'y aura pas de contrôle ni d'évaluation possible. C'est pour ça qu'il y a énormément d'euthanasies qui ne sont pas déclarées. Et alors je voulais soulever un dernier petit paradoxe pour bien rejoindre le thème de la journée. Pour montrer que les choses sont vraiment complexes. Dans le cas de la personne qui veut se suicider, il s'agit aussi une personne qui souffre. On a tous, je crois, connu autour de nous l'un ou l'autre suicide, malheureusement. C'est une souffrance indicible. Et dans ce cas-là – c'est une réflexion qui m'a été faite par quelqu'un pendant le temps de midi –, on n'a pas de loi qui permet de rencontrer cette souffrance. Par contre, si c'est une personne qui est affectée d'une pathologie et qui souffre, là on a un cadre légal pour accéder à sa demande. Avouez alors qu'il y a aussi un peu une construction. Pourquoi est-ce que dans un cas on ne peut pas rencontrer cette souffrance, cette détresse alors que dans l'autre cas la mort va pouvoir être administrée par un médecin ? Avouez que c'est quand même un peu de construction qui n'est pas tout à fait

satisfaisante sur le plan rationnel, et on peut quand même qu'on doit continuer sans cesse de réfléchir, en se remettant en cause, et d'aller au-delà des évidences. Voilà.

**Jacqueline Liesse** : Merci. Alors, Claude Jamart, pouvez-vous répondre à la question posée par Etienne Montero sur le langage ?

**Etienne Montero** : Pourquoi n'êtes-vous pas plus sensible au langage du droit ?

**Claude Jamart** : Non, j'ai dit qu'il y avait une différence entre la loi écrite avec un petit « l » et qu'on retrouve dans les codes et la loi que j'écris avec un grand « L » et qui est la loi symbolique.

**Etienne Montero** : Mais pourquoi est-ce que la loi du code n'a pas plus d'importance pour vous ?

**Claude Jamart** : Parce que la loi symbolique pour moi a plus d'importance. Par exemple est-ce qu'on trouve dans le code la loi de l'interdit de l'inceste ? Non.

**Jacqueline Herremans** : Dans la loi, l'inceste n'est pas nommé. Mais s'il y a une dimension d'inceste, les sanctions pénales sont plus graves. C'est une circonstance aggravante.

**Claude Jamart** : On pourrait ouvrir une grande discussion au sujet de les lois, ce que j'appelle les lois des hommes, les lois de la cité pour reprendre Créon, et les lois symboliques, qui sont pour moi les lois du langage. Et effectivement ce sont deux ordres différents.

**Etienne Montero** : Tout à fait.

**Claude Jamart** : Et que je pense que pour me guider, et bien je m'appuie sur les lois symboliques, les lois du langage. Et que je ne m'appuie pas du tout en tout cas dans ma pratique d'analyste, sur les lois de la cité. Les lois des hommes sont à la mesure des hommes. Comme vous avez dit, elles sont limitées, elles sont quelques fois maladroites, elles sont inscrites dans une histoire. Donc aujourd'hui elles sont comme ceci, demain elles seront autrement. Ce que je veux dire, c'est que ce n'est pas quelque chose sur laquelle je peux prendre appui dans ma pratique d'analyste. Donc ça c'est une chose. Autre chose : le réel, nous disait Lacan, c'est ce qui n'est pas « imaginarisable » et ce qui n'est pas symbolisable. Et chaque fois que nous avons une confrontation avec le réel, et bien nous devons bien aborder ça avec des mots ou à couvrir ça avec des images. La mort est une des figures du réel. Et donc on pourra encore parler 107 ans cette rencontre avec le réel et on n'en viendra pas à bout. C'est important : il y a une dimension du réel auquel nous avons à nous confronter, qu'on le veuille ou non, ça nous tombe quelquefois sur le nez et difficilement. Dans le discours en tout cas hospitalier – je ne connais pas la médecine générale – dans le discours hospitalier des grands hôpitaux universitaires, « tout est possible ». Si ce n'est pas possible aujourd'hui ça le sera demain. D'où la vieille formule « dans l'état actuel de nos connaissances ». Alors on entend bien comment cette dimension du réel-là, sous cette figure de la mort, même dans des services où je dirais c'est le pain quotidien de tout le monde, nous avons employé des fois des formules qui viennent dire que nous pensons que nous allons trouver un moyen d'y échapper. Le médecin oncologue avec qui je travaillais disait : « S'il faut croire que nous allons mourir alors ... ». Il dit : « croire ». Est-ce que c'est de l'ordre d'une croyance ? Non, ce n'est pas de l'ordre d'une croyance. Donc cette dimension-là, je pense que nous devons plus à la prendre en compte. Et qu'en ce sens-là, que ce soit palliatif, euthanasie ou n'importe, il y a cette dimension de heurt à la dimension du réel auquel nous n'allons pas pouvoir échapper. Et je trouve par exemple personnellement, d'avoir été pendant dix années dans des services comme ça, y compris à

l'Unité de Soins Intensifs et dans le service des patients greffés, que la mort est « obscène ». Elle est vraiment ob-scène, la mort. Elle est à l'avant de la scène. C'est-à-dire que quand on la rencontre, il y a quelque chose d'obscène là. Et que nous devons peut-être humblement inventer au jour le jour comment nous pouvons faire avec cette obscénité, avec ce scandale. Et c'est un peu difficile pour moi, quand j'entends dans le discours palliatif ou dans n'importe quel autre discours, quand on me promet une mort qui chante. Je veux dire une mort sereine – enfin, d'abord, dans « sereine » moi j'entends « sœur-haine ». Donc je me méfie d'une mort sereine. Je ne sais pas s'il existe une mort sereine. Je pense qu'il y a des morts rationnellement plus soutenues que d'autres. Et ça c'est peut-être la seule dimension. En vous écoutant, je pensais à un vers de Tennyson qui m'a beaucoup occupée quand j'étais dans ce travail à l'hôpital, c'était : « *Oh Dieu, faites que je sois vivant au moment de ma mort* ». Et ça n'a rien à voir avec Dieu ça. Je pense que c'est une dimension qui m'a permis de soutenir ce travail pendant des années. Sinon je pense que je n'aurais pas pu soutenir ça. D'avoir, comme je dis, quelquefois mon disque dur dans lequel il y avait des morts les uns derrière les autres et quelquefois les médecins me disaient : « Mais ne vous engagez pas tant dans la relation au patient ». Je disais : « Mais je ne peux pas faire autrement, c'est mon outil de travail la relation ». Mais ça a un temps. Je pense qu'on peut faire ce travail pendant un temps. Je ne suis pas sûre que l'être humain soit programmé pour être au front de la mort comme ça tout le temps, tout le temps, tout le temps. Je ne suis pas sûre. Bon voilà, je m'arrête.

**Jacqueline Liesse** : Jacqueline Herremans, vous vouliez ajouter quelque chose ?

**Jacqueline Herremans** : Oui. Je dois dire que quand on entend ces différentes discussions... Je peux vous dire qu'à chaque fois que j'ai une connaissance ou un membre de l'ADMD qui parle d'un choix concernant sa mort, j'ai chaque fois les jambes qui tremblent et je peux vous dire que je suis aussi confrontée sur le terrain à des situations. Ce n'est pas du tout simplement un discours théorique, certainement pas. Et je n'ai pas non plus une idée sacralisée de la loi. La loi est un instrument, nous sommes d'accord sur ce point. Et la loi est aussi ce qu'en font les hommes et les femmes qui l'appliquent. Ce qui veut dire que l'application de la loi donne une dimension humaine ou non aux textes qui sont figés sur papier et qui peuvent être modifiés à un moment ou l'autre. Et j'attire votre attention sur une chose : en tant que membre de la Commission Fédérale, j'ai souvent l'occasion de lire des commentaires de médecins par rapport à ces déclarations. Ils ne sont pas obligés de faire un commentaire. Donc c'est parce que ils veulent ajouter quelque chose, parce que ils veulent signifier quelque chose par rapport à leur expérience, par rapport à ce cas singulier. Et la plupart des commentaires que nous recevons c'est plutôt concernant – je suis désolée – la mort sereine (et pas « sœur-haine »). Et j'ai pu heureusement assister et accompagner des personnes qui ont eu une mort sereine. Je n'ai pas cette même relation avec la mort que j'entends aujourd'hui. J'essaie plutôt en ce qui me concerne de vivre avec elle. Et en ce sens, je rejoins Gabriel Ringlet (donc vous voyez, j'ai aussi certaines références). Ce serait intéressant que quand vous vivez une expérience difficile, que vous la communiquiez aussi à la commission, que vous fassiez un commentaire. Evidemment, ce qu'il y a, c'est qu'il faut repartir toujours du patient. Quelle que soit la pression de la famille – je sais que c'est plus facile à dire qu'à faire – mais il n'y a qu'une seule personne qui peut demander l'euthanasie c'est le patient, personne d'autre. Et dès qu'il y a un élément extérieur, il y a un signal « danger » qui doit apparaître, ça ne fait aucun doute. Alors pour répondre quand même aussi à une interrogation au sujet de l'application de la loi, et bien il y a déjà cette Commission qui doit examiner les déclarations et mettre en lumière la manière dont les euthanasies se pratiquent. Je ne pense pas qu'il y ait énormément d'euthanasies qui seraient pratiquées sans déclaration. Parce qu'il ne faut pas oublier que les médicaments qui sont nécessaires pour l'euthanasie sont des médicaments qu'on n'obtient pas sans faire une ordonnance précise. Donc je ne pense pas que des médecins prendraient le risque de pratiquer

une euthanasie, en ayant utilisé les médicaments adéquats, et de ne pas en faire une déclaration parce qu'ils pourraient être questionnés par rapport aux médicaments qu'ils ont prescrit, ils pourraient même être confrontés à des interrogations de la part du Parquet. Je ne pense donc pas qu'il y ait énormément d'euthanasies, ou en tous cas pas dans le sens de la loi, qui ne seraient pas déclarées. En ce qui concerne les souffrances psychiques, rappelons que l'euthanasie est dépénalisée pour les demandes volontaires et réfléchies. On ne parle pas d'autonomie de façon précise dans la loi. On dit du patient qu'il doit être « compétent », mais ce n'est pas la compétence juridique ! Vous voyez comme les mots parfois sont à la fois importants mais peuvent vouloir dire des choses différentes. « Le patient doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques inapaisables, qui sont la résultante d'une affection grave et incurable ». Donc ce n'est pas la désespérance, qui serait causée par un fait comme par exemple je dirais avoir connu une histoire d'amour qui s'est mal terminée, il faut qu'il y ait un élément d'affection grave et incurable. Mais dans ce cas, il est vrai ça peut être une dépression chronique irréductible. Et nous avons eu des cas qui ont été déclarés à la commission de dépression chronique irréductible. Ce qui veut dire qu'on doit être attentifs au fait que les affections, ce n'est pas uniquement des affections somatiques, ça peut aussi être des problèmes psychiatriques, qui peuvent être à la base d'une demande d'euthanasie. Mais qui dit demande ne dit pas nécessairement euthanasie ! Il s'agit d'étudier la demande et je suis tout à fait d'accord avec le fait que la loi permet de demander l'euthanasie mais n'inscrit pas un droit à l'euthanasie.

**Une participante :** C'est pourtant comme ça que les gens le comprennent !

**Jacqueline Liesse :** Oui, il y avait une question là au bout ?

**Une participante :** Je m'adresserais peut-être plus précisément à Madame Jamart puisqu'il s'agit de langage. Parce que je suis frappée que toute cette après-midi on a parlé pour l'euthanasie, du patient, de la demande du patient, de l'attitude du patient. Et je n'ai pas entendu parler de la personne. Pour moi il y a une différence. Quand on parle d'une personne, ou d'un patient, ce n'est pas tout à fait la même chose.

**Claude Jamart :** Ça va sonner un peu scandaleux si je le dis comme ça, mais à l'hôpital, il s'agit de patients. Evidemment ce sont aussi des personnes – il faudrait peut-être faire un bouclage du côté de la question des discours. François Graverol a écrit dans le temps un excellent livre sur le discours médical, où il venait montrer qu'en fait quelqu'un qui s'adresse à la médecine organise ses propres mots, ses propres signifiants de façon à pouvoir être entendu par les médecins dans ce qu'il imaginait et savait ce qui était le savoir médical. Et donc il y avait une sorte de « formatage » de sa parole quand il s'adressait au médecin dans ce qui était le discours médical. On pourrait dire donc que quand on s'adresse à la médecine, ben ce sont des patients qui s'adressent à la médecine – je pousse un peu le trait là – et pour entendre quelque chose de la personne, peut-être qu'il y a un pas de côté à faire. Bon, un peu par association, je pense maintenant au responsable du programme de greffes, de greffes cardio-pulmonaires. Dans un groupe de parole, qui a eu lieu avec l'équipe de transplantation, le médecin disait, très finement je trouve: « *C'était extrêmement difficile d'écouter les patients, parce que dans un premier temps je les écoutais d'une façon complètement divisée* ». C'est que dans un premier temps il devait les écouter du côté des signes, c'est-à-dire qu'il devait décoder ce que le patient amenait du côté de ses plaintes, pour identifier un certain nombre de signes, signes au départ desquels il devait engager une action thérapeutique. Et par ailleurs, il devait écouter le patient du côté des signifiants que le patient amenait, c'est-à-dire quels étaient les mots que cet homme ou cette femme amenait pour décrire ce qui lui arrivait. Et il devait l'entendre d'une autre oreille. Et ce médecin disait bien combien cette division à l'intérieur de lui était quelque chose qui à un

certain moment était tout à fait insupportable. Parce que l'écoute du côté des signifiants du patient venait quelquefois complètement entrer en antagonisme avec l'écoute qu'il avait du côté des signes. Et par exemple, ce médecin disait combien, quand il fallait engager une proposition de greffe avec un patient, il devait mettre de côté l'idée que ce patient pouvait mourir. Quand il venait avec une proposition de greffe cardio-pulmonaire chez un patient, il était exclusivement du côté d'une réflexion, du côté de la vie, clivant complètement, mais de manière fonctionnelle, la dimension de la mort possible de ce patient. Il disait : « *Pour soutenir un pari comme celui-là il fallait être de ce côté sans être avec l'idée que la mort pouvait intervenir* ». Et il ajoutait : « *A charge pour les autres membres de l'équipe d'être au premier plan avec cette dimension de la mort* ». Et donc je ne sais pas si je réponds à votre question mais je trouve que c'est extrêmement difficile de dire : quand est-ce qu'on cesse d'être une personne ? Quand est-ce qu'on commence à devenir un patient ?

**Une participante** : Et quand on est un patient, est-ce que on est encore une personne ?

**Claude Jamart** : On peut l'espérer. Mais il y a des pratiques quelquefois où on n'entend plus beaucoup la place de la personne.

**Jacqueline Liesse** : Est-ce que Léon Cassiers a quelque chose à dire là-dessus ?

**Léon Cassiers** : Je ne vais pas ajouter grand-chose parce que je trouve que Madame Jamart a parfaitement bien répondu. Vous êtes une personne quand vous êtes reconnue comme une personne. Et je trouve qu'elle a magnifiquement décrit à travers cet exemple de ce médecin la difficulté qu'il y a à passer de la technique, où le patient est encore souvent un nom de maladie (c'est un débile ou une hépatite...), puis ça devient un patient, c'est déjà mieux, puis ça devient une personne. Mais il ne faut pas sous-estimer la difficulté qu'il y a à l'intérieur. Evidemment le malade est une personne mais il est en même temps quelqu'un qui a une pneumonie ou tout ce que vous voulez. Il est tout ça à la fois. Mais c'est vrai que l'abord technique que la médecine oblige à une gymnastique mentale vraiment compliquée et cependant il faut essayer de la faire, c'est légitime que les gens continuent à revendiquer des médecins d'être traités comme des personnes. Mais enfin ce n'est pas si facile. Alors je profite au passage pour signaler que quand même je trouve qu'il y a des confusions dans les mots – mais je ne vais pas m'y étendre. Avec le mot dépression. Quand on a l'annonce d'un malheur, par exemple d'un cancer, on est sûrement cafardeux, moche et fort malheureux. Est-ce que le fait d'être malheureux est la même chose qu'une dépression ? Non ! Quand on est en deuil, on perd quelqu'un qu'on aime beaucoup, on est profondément malheureux, mais ça n'est pas une dépression. Je crois que tout le monde serait fort choqué si ayant perdu un proche qu'il aime vraiment bien, il se trouvait avec un médecin qui lui disait : « Et bien je vais annuler votre peine en vous donnant un antidépresseur ». Alors ça devient complètement fou, et on sort de l'humanité si on commence à être comme ça. Ne confondons pas le fait d'être triste, d'être malheureux, d'avoir même d'énormes malheurs et le fait d'être déprimé, dépressif, ce n'est pas la même chose. Je ne vais pas me lancer dans un cours pour expliquer les différences parce que ce n'est pas toujours facile, et c'est dans la relation avec les personnes qu'on peut repérer des signes plus spécifiques de la dépression, et qui permettent de parler de dépression.

**Jacqueline Liesse** : Merci. Quelqu'un souhaite-t-il encore intervenir ?

**Une participante** : Je suis infirmière en équipe de soins palliatifs. On passe auprès des patients en fin de vie. Mais on est aussi appelés, et là la demande d'intervention doit être rapide et on doit tout lâcher, quand le patient a le malheur de dire : « Je voudrais mourir ». Là il faut presque tout arrêter parce que c'est la panique dans les services. Et donc si on sait que 95%

des demandes effectivement quand il y a l'écoute, quand il y a les bonnes interventions, il y a donc une partie des demandes qui vont tomber d'elles-mêmes parce qu'on va faire attention au patient, on voit ce que le patient demande. Mais que fait-on de demandes qui restent ? Quand la demande est réelle et quand l'institution ne veut pas la pratiquer ? Dans l'institution, on ne trouvera aucun médecin qui acceptera soit par droit personnel et tout à fait compréhensible, soit aussi par pression de la direction. Et donc nous, en deuxième ligne, que fait-on avec ce patient-là qu'on a pu écouter ? Alors qu'on connaît bien la limite depuis le premier moment où on va le prendre en charge, jusqu'au moment où on risque d'être devant le mur.

**Jacqueline Liesse** : C'est une question que j'ai déjà quelques fois entendue, effectivement. .

**Une participante** : Mais nous c'est dans notre pratique. Et on sait depuis le début qu'avec ce patient on va effectivement faire tout le travail en se disant : « s'il y a une autre solution et une solution de vie on est là pour ça. On est en soins palliatifs donc on doit faire attention à tout ce qui est notre travail. » Mais on sait pertinemment bien dès le départ que si même dans notre conviction à nous de soignante, de psychologue, on se dit oui bon moi je ne peux pas faire l'acte, mais on fait quoi avec ce patient ? Moi ça me rend vraiment très, très mal à l'aise parce que je ne me sens pas juste par rapport à ce patient, voilà.

**Jacqueline Liesse** : Est-ce qu'il y a une réponse à ça ?

**Claude Jamart** : En tous cas la réponse est très difficile. C'est vrai que j'entends parfois je dirais le problème des soignants qui sont sous pression au point de vue des euthanasies, mais j'entends aussi parfois des demandes d'euthanasie qui ne sont pas entendues. Et avec la difficulté de demande d'euthanasies qui sont niées en disant : « Ici on ne fera pas d'euthanasie, dans notre ville on ne fera pas d'euthanasies. Dans toute la ville on ne fait pas d'euthanasies ». En général qu'est-ce qu'on dit ? Ce qu'on dit dans nos interventions, c'est que ce n'est pas une question que l'on doit poser dans l'urgence parce que il faut aussi que les soignants, médecins et autres, puissent examiner et aussi quelque peu connaître le patient pour pouvoir imaginer, pour pouvoir accepter que c'est une demande d'euthanasie qui va pouvoir s'inscrire dans le cadre de la loi et dans le cadre de ce qu'on accepte de faire. Ce qui veut dire qu'il vaut mieux en parler de façon claire à temps. Et non attendre le moment de la crise. Parce qu'à ce moment-là, on se retrouve évidemment dans une situation totalement ingérable avec éventuellement un refus et avec éventuellement d'autres membres de l'équipe qui ne comprennent pas que l'on ne puisse pas entendre cette demande. La difficulté de ce type de problème c'est que je ne voudrais pas vous dire : « Envoyez ce patient à tel hôpital, à tel médecin qui acceptera d'entendre la demande d'euthanasie ». Ce n'est pas une solution, pour personne.

**Une participante** : Ca devient malhonnête vis-à-vis du patient.

**Jacqueline Herremans** : Et aussi malhonnête vis-à-vis des médecins qui reçoivent des patients dans cette attente d'euthanasie alors qu'ils ne connaissent pas le patient et qui doivent donc recommencer le travail d'entretien, de discussion, d'appréhension du problème etc. La seule réponse que je puisse dire aujourd'hui c'est qu'il faut continuer à en discuter. Parce que dès que nous sommes informés – quand je dis nous, c'est par exemple l'ADMD ou les médecins qui font partie du forum et qui se réunissent pour parler de ce type de problèmes – dès que nous sommes informés, nous tentons de trouver une solution mais ce n'est pas une solution pour le lendemain. Ce qu'il y a, c'est qu'on a vu des modifications d'attitude au sein d'équipes à ce point de vue-là dans le temps. C'est-à-dire qu'au départ c'est un « non », puis ça devient un « oui peut-être ». Et quand on dit « oui peut-être » à Bruxelles ça veut dire « oui », « non », ça veut dire « non ». Ce qui veut dire qu'encore une fois, il faut parler. Et je sais bien,

j'ai déjà été confrontée à des situations où je ne pouvais pas apporter la solution. Ça arrive parfois dans des hôpitaux où la personne a introduit sa demande, elle est suivie, on lui a dit qu'elle était entendue et puis à la dernière minute on dit non. Alors qu'est-ce qu'on doit faire dans ces conditions-là ? Quand on peut parfois encore dialoguer avec le médecin en disant : « Mais pourquoi vous dites non maintenant alors que vous vous êtes engagé par rapport à cette personne » ? Ces situations arrivent.

**Une participante** : Le souci c'est qu'en hôpital le médecin qui prend en charge le patient va dire : « Mais moi je connais ce patient-là que depuis trois semaines ou un mois ». Il y a discussion avec le généraliste qui dit : « Ah oui, le patient l'avait déjà demandé, ça peut être acté, mais le patient n'est pas transportable ou on ne veut plus ». Mais alors le souci c'est que nous soignantes, qu'est-ce qu'on dit au patient ? Les médecins dans ce cas-là ne passent pas trop auprès du patient parce que c'est assez inconfortable. Mais nous on y est !

**Jacqueline Herremans** : Je crois que c'est le genre de discussion qu'il va falloir absolument poursuivre et notamment dans le cadre des plates-formes des soins palliatifs. C'est un problème qui devrait y être évoqué parce que ce n'est pas la première intervention que j'entends dans ce sens. Donc ça doit absolument être discuté.

**Jacqueline Liesse** : Il y avait d'autres questions ?

**Une participante** : Moi j'avais envie de revenir un petit peu sur le lien entre l'euthanasie et les démarches suicidaires. J'ai entendu qu'il y a beaucoup de focus qui a été mis sur le dialogue et sur le relationnel tellement important tant dans un cas que dans l'autre. Et en même temps il on présente parfois les besoins auxquels répond la personne qui est dans une démarche suicidaire et ceux qui sont dans une démarche de demande d'euthanasie tout à fait différentes. Alors j'aurais voulu savoir si on pouvait éclaircir ça et en même temps j'aurais envie de donner un commentaire en tant que soignante car j'ai entendu dire : « Mais un avantage de la loi enfin pour la dépénalisation de l'euthanasie c'était de rétablir le dialogue entre les personnes et leur médecin ». Et j'aurais envie vraiment d'aussi mettre la discussion aussi à un autre niveau par rapport à nos institutions de soins qui laissent de moins en moins de place au relationnel et à l'expression du vécu des gens par rapport à leurs problèmes de santé. Et je crois que c'est toute une réflexion sur notre modèle de médecine qui devient de plus en plus technique et qui est dans un turnover avec des diminutions de séjour. Et qui ne laisse plus la place au relationnel, à l'humain.

**Jacqueline Liesse** : Donc voilà, ce sont des réflexions, des commentaires qui nous ramènent toujours à la relation de la solidarité et du lien social. Voilà je ne sais pas si l'un de vous souhaite réagir par rapport à ça ou si ce sera une forme de conclusion. Léon Cassiers ?

**Léon Cassiers** : Juste une boutade. On dit toujours que la mort est absente. Enfin dans une certaine mesure c'est vrai en privé mais quand vous ouvrez votre télé vous ne voyez que ça, donc publiquement elle est hyper-présente. Donc dire que simplement la mort est absente de nos sociétés, ce n'est pas tout à fait vrai. Elle a changé de place peut-être. Et elle est présente et hyper-violente en général.

Ces Actes ont été publiés grâce au soutien de la Loterie Nationale

**Loterie Nationale**  
créateur de chances 