Euthanasie, fin de vie
et handicaps

À propos de l'avis n° 63 du 27 janvier 2000 du CCNE

Voir aussi page principale Ethique

NB : Une première version de ce texte a été diffusée le 10 juillet 2000. Quelques ajouts ou corrections ont été apportées depuis, à la suite de précisions données par M. Henri Michaud, membre du CCNE, dans le numéro 24 des cahiers du CCNE. Dans ce même numéro, un article de P. Boitte et coll., avec qui aucune concertation n'avait eu lieu, reprenait deux des arguments développés dans le présent texte, sur la notion d'engagement solidaire et sur la réalité des situations d'euthanasie clandestine.

- **L'exception d'euthanasie**
  - **L'exception d'euthanasie comme solution**
  - **La forme juridique : la "procédure"**
- **La question sous l'angle des handicaps : de qui parle-t-on ?**
- **Conclusion**

L'EXCEPTION D'EUTHANASIE

L'avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), même s'il s'en défend, est dominé par l'acceptation d'une " exception d'euthanasie ". Ceci ne découle que très partiellement de la communication faite autour de cet avis*, notamment par les militants du " droit à mourir dans la dignité ".
*M.-N. Sicard, A. Bernard : Observations et réflexions sur la couverture presse du rapport n° 63 du CCNE, Idem

En effet, la question centrale n'est pas tant le risque d'oublier, à côté de cette " exception " reconnue, la plus grande partie - en volume - du rapport du CCNE, la réflexion sur les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique, l'appropriation de la mort par la personne ou l'analyse des positions en présence. **La question centrale est de savoir si, en définitive, la reconnaissance d'une exception d'euthanasie ne balaie pas comme lettre morte l'ensemble du débat exposé en préalable.**

Or il nous semble, et visiblement ce n'est pas une position isolée, que tel est bien le cas, pour deux types de raisons :
- La " solution " de l'exception euthanasique est présentée, en pratique, comme la seule issue vis-à-vis des autres voies, notamment les soins palliatifs, dont l'échec, au moins dans certain cas, serait, dit-on, inéluctable,
- Cette " solution ", bien qu'appuyée sur une voie " juridique " originale mais peu transparente (procédure et non dépénalisation), pose la question majeure d'une " transgression justifiée " en Etat de droit.

Enfin, à côté de ces deux éléments critiques, en transition avec la seconde partie de notre propos sur la place des personnes handicapées, notre interrogation porte sur l'étrange absence, dans le texte du CCNE, des principaux intéressés : Les personnes, actuellement ou potentiellement, victimes d'euthanasie, et leur parole.

Pour mémoire :

En juin 1991, l'APF réagissait à l'occasion d'une proposition de résolution du parlement européen visant à admettre le recours à l'euthanasie. L'APF, soucieuse des conséquences possibles d'une telle mesure pour les personnes atteintes de pathologies (accidents, maladies) invalidantes et incurables, demandait qu'il ne soit pas légiféré sur cette question sans une réflexion approfondie à laquelle devraient être conviées les principales associations concernées, et sans l'avis du CCNE.

Les fondements d'une telle position de réserve étaient doubles :
- Toute dépénalisation en la matière comporte un grave danger de déresponsabilisation des acteurs, en mettant en pratique fin au lieu même du débat éthique,
- Dans une telle perspective, on sait d'expérience que la " qualité " de personne handicapée peut rendre plus " compréhensible " un geste réputé altruiste et l'idée d'une vie gardant sa dignité malgré le handicap pourrait avoir beaucoup de mal à " survivre ".

Peu après la parution de ce communiqué, le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE) indiquait publiquement désapprouver toute solution législative ou réglementaire qui légitimerait l'acte de donner la mort à un malade (Avis n°26 du CCNE, 24 juin 1991).

En 1993, le Groupe d'Ethique de l'APF, instance de réflexion de l'association libre de parole par rapport à celle-ci, prenait sur ces questions - élargies à la demande d'aide au suicide, à l'occasion d'un colloque public, une position plus réservée encore sur une éventuelle dépénalisation même exceptionnelle, en mettant l'accent sur les conséquences sociologiques qu'une telle mesure aurait, tant sur le climat du monde soignant que sur l'image de la personne handicapée dans la société (Handicapés adultes, droit à la vie, "droit à la mort").

L'avis du CCNE en ce début d'année 2000 (Avis n°63 du 27 janvier 2000) est, pour le groupe d'Ethique de l'APF, l'occasion de réactualiser sa position sur un sujet toujours brûlant d'actualité. L'ensemble de cette réflexion s'inscrit sur fond d'évolution démographique (personnes âgées dépendantes, " nouveaux survivants " atteints de handicaps graves - tétraplégies, traumatismes crâniens, nouveau-nés cérébrolésés - qui pose à la société un débat de fond dont les considérations économiques ne sont pas absentes.

Le présent avis se limitera à un commentaire du texte du CCNE qui a déjà été largement commenté - et critiqué, notamment par les milieux des soins palliatifs, mais peu examiné sous l'angle de l'intérêt des personnes potentiellement concernées (pour autant que ce texte permette de s'en faire une idée fondée).

L'exception euthanasique comme " solution "

Tant de choses ont été dites sur l'euthanasie qu'il n'est sans doute pas utile de reprendre ici, avec tous ses éléments, le débat de fond. Il nous semble plus utile:
- De nous appuyer presque exclusivement sur les textes du CCNE lui-même,
- De limiter notre propos à l'euthanasie proprement dite, sans évoquer " l'aide au suicide " hors situation de fin de vie, même si l'on devine que ce débat, souterrain dans le texte du CCNE, pèse d'un poids certain dans la solution proposée.

En juin 1991, l'avis n° 26 du CCNE du 24 juin, en réaction à une proposition de résolution d'une commission du parlement européen sur l'assistance aux mourants, évoquait directement la question de l'euthanasie, avec les mêmes affirmations, positives sur les soins palliatifs, négatives sur l'acharnement thérapeutique. Pour autant, la conclusion en était d'une netteté tranchante (c'est nous qui soulignons):
*- **La légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et incontrôlables** : la mort serait décidée, à la demande du patient - une demande certes respectable , mais dont **l'ambivalence est profonde**. Parfois aussi, interviendraient des **considérations économiques**, hospitalières, familiales ou idéologiques, sans rapport avec sa détresse.*
*- Depuis les origines, la vocation du médecin est de prévenir, soigner et de soulager les souffrances. Inclure par des dispositions légales l'euthanasie dans sa mission en trahirait la finalité et **jetterait sur les équipes soignantes un soupçon** qui serait, à son tour, pour tous les malades et leurs familles, une cause d'angoisse.*

*- Cette disposition nouvelle manifesterait une **prise de pouvoir exorbitante sur la vie d'une personne** ; elle implique, en outre, une **définition de l'homme nécessairement restrictive**. () **Les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité indéniable**. ()*
*- En conséquence, le CCNE **désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade.***

La question que soulève une telle citation est évidente : qu'est-ce qui, en moins de 10 ans, a changé pour que le CCNE ait pris, sinon un virage à 180 degrés, au moins le contre pied certain de ses propres positions. Or, si la société a continué à évoluer, si le débat sur la fin de vie n'a jamais été clôt, et si le CCNE lui-même s'interrogeait - sans répondre - sur le caractère potentiellement " dépassé " de cet avis dès 1998 (Rapport et recommandations n°58, 12 juin 1998), **les données du problème n'ont guère changé :**
- La demande de mort d'une personne reste toujours aussi respectable qu'ambivalente,
- L'interprétation d'une autorisation ou d'une dépénalisation, même exceptionnelle, n'est toujours pas contrôlable, comme le prouvent les réactions à la parution de l'avis du CCNE…
- L'acharnement thérapeutique est plus que jamais unanimement condamné.
- Les droits des personnes malades sont de mieux en mieux reconnus et affirmés et, dans l'attente d'une véritable loi à ce sujet où les notions d'information et de consentement prendront une place forte, la Charte du patient hospitalisé est venue souligner la dignité et les droits des patients.
- L'évolution la plus manifeste ces dernières années est donc la diffusion et la reconnaissance des soins palliatifs, culminant avec la loi de juin 1999 qui les promeut au rang de droit des personnes. Parallèlement, les moyens et la détermination à lutter contre la douleur ont connu un essor identique, même si tout n'est pas réglé en ce domaine.

Il semble donc pour le moins étonnant de voir le CCNE, **sur auto saisine**, s'exprimer à nouveau sur le sujet de l'euthanasie de façon aussi différente que dans son (seul) précédent avis. L'éditorial des Cahiers du CCNE dans lesquels est publié ce nouvel avis (J.-F. Collange, Editorial, Les cahiers du CCNE, n°23, avril 2000) tente une explication : le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des mourants sont indispensables. Mais penser, comme d'*aucuns*, que ce développement s'il est suffisant conduira à éliminer la question de l'euthanasie serait faire *preuve d'un dogmatisme intransigeant*. D'où l'avis du CCNE pour ne pas *éluder la question*. On peut regretter que la présentation des positions en présence sur l'euthanasie soit trop binaire pour ne pas conduire insidieusement à choisir " un camp contre l'autre " alors que la réalité des pratiques soignantes et des situations de fin de vie est infiniment plus complexe que ce dualisme. Mais il n'est évidemment pas de notre ressort de dire si l'on peut lire dans un tel argumentaire que l'Avis du CCNE s'inscrit pour partie en réaction à la consécration des soins palliatifs quelques mois plus tôt… et notre propos ne peut toucher qu'au fond.

Le fond de cet avis est la *nouvelle voie* que pense avoir trouvé le CCNE autour des notions d'*exception d'euthanasie* et d'*engagement solidaire*. Ces deux formules ont en elle-même de quoi surprendre, même si chacun pressent qu'il restera toujours délicat de nommer la transgression de l'*intransgressable* (J.-F. Collange, Editorial, Les cahiers du CCNE, n°23, avril 2000) :
- " L'exception d'euthanasie " vise ce qui serait une procédure juridique originale (cf. infra).
- " L'engagement solidaire ", qui propose qu'on puisse considérer un geste de mort comme la *moins mauvaise expression d'une dernière solidarité* (idem), ce qui peut être débattu, mais qui peut aussi laisser penser que le travail même des soignants, en soins

palliatifs, dans l'accompagnement des mourants ou tout simplement des personnes malades ou handicapées au quotidien, ne mérite pas ce terme d'engagement solidaire…

L'argumentaire développe une notion importante : Il n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue () De ce fait, s'instaure une manière de déni d'éthique à un double niveau : hypocrisie et clandestinité d'une part ; issues inégales en fonction des procédures et des juridictions sollicitées () d'autre part.

Il faut cependant remarquer le caractère gratuit de la première affirmation. En quoi est-il malsain que l'exigence de la règle soit en décalage avec la réalité, personne ne le sait ni ne le dit. Faut-il autoriser la maltraitance ou le proxénétisme parce qu'ils sont la réalité vécue, au quotidien, de milliers de personnes et que la société " ferme les yeux " sur cette réalité ? Ou ne faut-il pas comprendre la loi comme la seule barrière qui empêche que cette réalité ne devienne la règle ? La question du double déni éthique mérite d'être commentée de façon plus approfondie :
- Nous reviendrons sur les notions d'hypocrisie et de clandestinité dans le paragraphe suivant autour de la question : " qui est concerné ? ", mais on peut déjà s'interroger sur le rôle même du CCNE et à travers lui sur l'essence de la visée éthique : consiste-t-elle à réduire les principes et les aspirations humaines à la réalité et aux cadres sociaux usuels (droit), ou au contraire à faire vivre les interrogations et à les partager avec les citoyens ?
- Reste la question de l'inégalité devant les procédures, qui renvoie pour partie à la précédente car la principale inégalité concerne moins les différences de sanction prises que la non mise en cause de la plupart des euthanasies pratiquées en France.

La question devient donc : **en quoi la " procédure " proposée par le CCNE permettra-t-elle de venir à bout, de la clandestinité** d'une part, des inégalités devant la loi d'autre part.

Le CCNE souligne avec raison un des principaux problèmes éthiques posés par l'euthanasie, non pas si elle était autorisée, mais telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui : de façon clandestine, donc sans aucun contrôle du consentement et a fortiori de la demande de l'intéressé(e), et de la valeur de celle-ci. C'est pourquoi il est difficile de ne pas souligner une double et grave lacune de l'avis de comité :
- Il n'est fait aucun état de la réalité de ces pratiques, sauf pour en dénoncer l'existence " théorique ",
- La solution préconisée n'est aucunement apte à mettre fin à ces pratiques souterraines.

Si l'on devine qu'une " enquête " sur l'importance, la diffusion, des pratiques euthanasiques en France est pratiquement impossible, il est peu compréhensible que le CCNE ne se soit pas longuement interrogé sur la réalité de cette pratique, sur ses motivations, sur les circonstances où elle se produit, afin de proposer - s'il était possible - une solution à cette question majeure. Mais c'est à une autre question que le comité tente en fait de répondre : A celle des quelques personnes qui, depuis fort longtemps, réclament à corps et à crie le droit d'être tués " au cas où ", et expriment - avec toutes les réserves qu'on peut avoir sur une telle projection - en toute lucidité, et avant d'éprouver quelque maladie que ce soit, le souhait d'éviter un sort qu'elles ont pu voir subir par un proche. Si ces positions sont respectables a priori, et soulèvent avec raison la question de la réalité des fins de vie, hors soins palliatifs dont on met parfois tant en avant le modèle qu'on pourrait croire que chacun en bénéficie désormais, elles ne représentent que la partie émergée de l'iceberg de l'euthanasie en France.

Pour sortir de l'hypocrisie et du déni dénoncés par le CCNE, la question n'est pas de donner satisfaction aux personnes qui souhaitent réellement, et en leur nom propre, en finir plutôt que de vivre telle situation, mais d'embrasser dans son ampleur et dans sa diversité la réalité de l'euthanasie en France : Des lits de réanimation " libérés " par l'administration de cocktails lytiques pour gagner quelques jours sur l'admission du malade suivant, aux " fins de vie " décidées dans tel " hospice " sur la demande de proches qui, eux, ne supportent plus la situation, sans que la personne ait jamais exprimé quelque demande que ce soit, en passant par l'abandon thérapeutique du nouveau-né dont les séquelles, pour être potentiellement graves, sont strictement comparables à celle d'un accidenté adulte qu'on fera, lui, tout pour sauver.

Là sont le véritable déni éthique, l'hypocrisie et la clandestinité, l'exclusion d'*un monde humanisé des derniers instants d'une existence* (CCNE, avis n° 63). C'est pourquoi la question est bien de savoir si un texte législatif, d'autorisation ou de dépénalisation ou, plus subtilement, une solution procédurale telle que l'envisage le CCNE répondrait à cette réalité. Procédure et non pas dépénalisation, l'essentiel serait là. Pour autant, de quoi s'agirait-il en pratique.

La forme juridique : la " procédure "

Selon une telle procédure, si plainte est déposée pour euthanasie (qui *devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire*), ou sur auto dénonciation par l'auteur du geste (?), un *examen particulier devrait lui être réservé s'il était présenté comme tel par son auteur*. Ceci ne concerne donc au mieux que les cas connus, soit par des tiers, soit explicités par leur auteur même (mais avec quel intérêt et dans quel but ?), à tout le moins nullement les cas cités plus haut d'euthanasie " sauvage ",
Le cas serait examiné sous l'angle des *mobiles* ayant animé les auteurs : *souci d'abréger les souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable*. Derrière la bonne intention évidente, on ne voit pas comment, au-delà de l'objectivation d'une demande écrite et authentifiée du patient, ces critères pourraient être appréciés - et notamment contestés - par qui que ce soit.
Surtout quand on en vient au moyen d'appréciation : une *commission interdisciplinaire*, dont on voit mal comment elle ne serait pas, pour l'essentiel, composée des seules personnes capables d'apprécier tant les souffrances que le caractère inéluctable de l'affection en cause : les médecins, et qui ne pourra prendre en compte, sauf exception (!), que les éléments fournis a posteriori par les auteurs du geste euthanasique ou par ceux qui l'ont approuvé (famille par exemple).

Ainsi, même si l'on peut suivre un temps le volontarisme du CCNE dans son soucis de ne pas s'en tenir à un statut quo, on ne peut qu'émettre les plus expresses réserves sur la solution adoptée, tant celle-ci :
- Ne résout aucunement la question de l'euthanasie réelle, les seuls cas pouvant être portés à la connaissance des commissions étant ceux ayant, a priori, respecté les critères fixés à l'avance (consentement et demande, concertation préalable, affection terminale inéluctable),
- S'apparente, en pratique, à une procédure d'indulgence visant à renforcer les seuls droits de la défense de l'auteur d'un geste euthanasique. En effet, même si l'avis du CCNE a été le plus souvent mal compris car vraiment peu clair, les précisions qu'un éminent membre du CCNE a apporté depuis (Jean Michaud, Retour sur le rapport n°63 du CCNE, Les cahiers du CCNE, N°24, 2000) ne sont pas complètement convaincantes : si elle replacent bien dans la procédure pénale instruisant une affaire d'euthanasie l'intervention de la " commission " préconisée par le CCNE, il est clair que cette intervention n'a a priori qu'un seul but : étoffer les droits de la défense - pourtant déjà

reconnus sans limitation - par *un élément de droit* (J.-F. Collange, éditorial, Les cahiers du CCNE, N°23, avril 2000) nouveau, la juridiction se trouvant contrainte, devant un avis " compréhensif " de la commission et si elle souhaite appliquer la loi, de paraître en contradiction avec le *souci d'humanité dont doivent être empreintes les décisions de justice* (idem).

Ainsi, sans dépénaliser, c'est-à-dire autoriser officiellement la transgression, on mettra en place un élément de droit dont la finalité - sauf à montrer une particulière naïveté - a pour but unique de justifier et d'amoindrir cette transgression. Et, peu à peu, le débat glissera de la question du geste mortel lui-même à celle des critères rendant celui-ci légitime. Puis, ces derniers étant par essence aussi subjectifs que mouvants, la question ne serait bientôt plus que de savoir pourquoi telle personne n'en " bénéficierait " pas également, puisque sa vie est insupportable. Le texte du CCNE parvient finalement à proposer ce qu'il semble lui-même rejeter. Au passage se trouverait " résolue " sans avoir été traitée franchement, non pas la question de l'euthanasie mais celle qui, non dite, est le véritable moteur de ce texte : Le " suicide par un tiers ".

Sous le motif, respectable, de répondre à la volonté de certains citoyens de " maîtriser " leur mort, le CCNE ouvre en fait une porte susceptible de déculpabiliser encore plus des pratiques limites, où le consentement de la famille, une vague parole du patient quelques années auparavant et une brève discussion entre deux praticiens tiendront lieu de critères éthiquement reconnus comme " engagement solidaire ".

Certes, il s'agirait sans doute d'un mal moindre qu'une dépénalisation en bonne et due forme qui équivaudrait, dans un état de droit, à faire de l'acte d'euthanasie un geste banal, malgré toutes les précautions en terme " d'exception ", et à clore définitivement le débat. Mais on reste dubitatif sur l'intérêt de " reconnaître une réalité ", non dans sa composante essentielle qui est la pratique réelle autour des fins de vie, mais bien plutôt à partir de la théorisation d'un " droit ". Droit qui serait bientôt projeté sur autrui dont la souffrance m'est insupportable, jusqu'à ce que le débat, ouvert par le CCNE fort à propos, sur le consentement et l'appropriation de la mort, soit bientôt couvert par la seule question : " Sa souffrance est-elle supportable " ? Bien sûr que non…

C'est pourquoi il est nécessaire d'évoquer la plus grave lacune de ce texte, en faisant ainsi transition vers les personnes dont nous sommes les proches, celles atteintes de handicaps graves : L'absence d'approche réelle de " qui est concerné ", et les contradictions manifestes autour des notions de consentement et d'ouverture exceptionnelle (du " droit " à l'euthanasie)

LA QUESTION SOUS L'ANGLE DES HANDICAPS : DE QUI PARLE-T-ON ?

Ces *ouvertures exceptionnelles* (CCNE, Avis n°63) sont justifiées par un argumentaire auquel on ne peut rester insensible, surtout parmi les proches de personnes lourdement atteintes dans leurs capacités et sujettes à une souffrance indéniable. Oui, *de telles détresses appellent la compassion et la sollicitude () conjuguées avec le respect et marquées par la recherche d'une relation partenariale.* De même, est recevable le fait que toute personne puisse désigner pour elle-même un " mandataire " chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix (Rappport et recommandations du CCNE n°58, 14 sept. 1998), tout au moins - la précision est importante, quand cet état peut, autant que possible, être considéré comme définitif.

S'il est légitime qu'un " tiers de confiance " dûment désigné représente les " intérêts " de

la personne mieux que toute autre (Rapporte et recommandations du CCNE n°58), on sait les limites et l'ambivalence des " projections " dans une situation qu'on n'a pas vécue. Qui peut en effet décider à l'avance que sa situation sera insupportable ? Une telle compréhension de la " délégation " à un tiers, si elle n'est pas restreinte aux situations d'incapacité définitive d'exprimer ses choix (état végétatif, mort cérébrale), pourrait conduire à faciliter des gestes hâtifs aux conséquences redoutables : " Euthanasier " une personne accidentée dans le coma et victime d'une lésion médullaire irréversible, parce qu'elle a déclaré " qu'elle ne supporterait pas cette situation ", avant son réveil de coma.

Le récent avis du CCNE est en contradiction manifeste avec l'affirmation de 1991 (avis n°36) selon laquelle : *la dignité de l'homme tient à son humanité même*, ce qui signifie notamment que : *Les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité indéniable*.

Le glissement insidieux de la notion de consentement en fin de vie à la situation des nouveau-nés atteints de lésions cérébrales est à ce titre révélateur et stupéfiant. Par deux fois dans le texte, l'affirmation de la prééminence du consentement, culminant avec la phrase soulignée selon laquelle *Hors consentement, aucun acte euthanasique ne peut être envisagé*, ces affirmations débouchent immédiatement sur l'exemple du consentement… d'un tiers, en l'occurrence les parents, pour le cas des *nouveau-nés autonomes* (c'est-à-dire viables, sevrés des moyens de réanimation, notamment respiratoires, qui les maintenaient en vie) e*t porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables.* Ce glissement pose une série d'interrogations :
- Tout d'abord il y a la contradiction flagrante entre l'affirmation du consentement de l'intéressé et le choix d'un exemple dans lequel le sujet peut tout sauf exprimer un choix.
- S'y ajoute la " coquille " remarquable de glisser l'exemple des nouveau-nés dans un paragraphe dont l'argumentaire concerne une fin de vie supportable… et qui en dit long sur l'assimilation de la vie d'un enfant puis d'un adulte handicapé à une " fin de vie ", avec toute sa connotation de fatalité et de déchéance.

L'accompagnement des personnes handicapées : une sorte de soin palliatif permanent ?
- Ce lapsus peut-il être anodin ? Il reflète sans doute la projection de quelques personnes dans une situation a priori inacceptable : Leur propre fin de vie ou la naissance d'un enfant handicapé. Mais la fin de vie ne renvoit-elle pas toujours à son début ? A ces deux limites de la vie, la reconnaissance du statut d'humanité, de la dignité, ne semble-t-elle pas plus incertaine, remise en cause et, pour reprendre les mots du CCNE en 1991, la tentation n'y est-elle pas plus grande de mesurer *la dignité de l'homme () à son degré d'autonomie et de conscience.* Ces questions ne sont pas sans rappeler le débat qui avait entouré, en 1987, la promotion d'une proposition de loi visant " à diminuer le nombre des enfants anormaux " dont on prévoit qu'ils ne pourront " avoir une vie digne d'être vécue ", émanant d'une association pour la prévention (radicale) de l'enfance handicapée (Le Monde, 4/11/1987. Cette association avait pour président d'honneur Henri Caillavet).
- Si l'arrêt de la réanimation de certains nouveau-nés ou le geste qui met délibérément fin à leurs jours en raison de l'existence de séquelles graves, mérite un vrai débat, comment le confondre avec celui des fins de vie et des hypothétiques " testaments euthanasiques " ?
- Il s'agirait surtout de mettre fin, il est vrai, à une pratique clandestine courante et " tolérée ", mais dans le sens unique d'une dépénalisation de fait.
- Enfin, l'idée même de fournir des exemples est en contradiction avec l'énoncé des principes affichés de " l'exception d'euthanasie ", montrant au passage de façon évidente que la notion d'exception ne saurait tenir, encadrée par une " procédure " dont seule la bonne volonté des acteurs serait garante.

Ainsi, la principale lacune du texte du CCNE est de ne pas s'intéresser **à qui,** actuellement, bénéficie ou est victime de gestes euthanasiques (Cette lacune a depuis été soulignée par P. Boitte et coll., Point de vue sur le rapport n°63 du CCNE, Les cahiers du CCNE, N°24). Mais on peut pressentir, au travers des exemples donnés, ceux qui bénéficieraient de la " compassion " sociale. Les personnes handicapées sont en première ligne, dès la naissance. Comment ne pas voir, derrière la volonté affichée et respectable de répondre à la demande de l'individu, que cette réponse sera socialement et psychologiquement déterminée, marquant une discrimination d'autant plus insidieuse qu'elle se basera sur la parole de l'intéressé lui-même. Combien plus compréhensible sera la demande du grand tétraplégique dépendant d'en finir avec des douleurs neurologiques " insupportables " que celle de la personne autonome confrontée aux mêmes souffrances ?

A ce sujet, nous restons étonnés qu'il ne soit pas fait allusion aux techniques de sédation dans le texte du CCNE. La notion de *cas exceptionnel où la douleur n'est pas maîtrisée* a un sens certain dans un nombre restreint, mais réel, de situations. Mais elle perd ce sens en fin de vie, situation a priori évoquée, du fait des possibilités de sédation, y compris terminales avec l'accord de la personne.

CONCLUSION

Notre propos ne saurait être de nier ou de minimiser des souffrances humaines. Ni de mettre en avant des moyens infaillibles pour les combattre, même si nous ne pouvons que souhaiter un niveau suffisant de développement des soins palliatifs, de l'accompagnement et de la lutte contre la douleur

Sachant d'expérience qu'il n'est pas possible de se projeter dans une vie avec un handicap grave, qu'il arrive fréquemment que la notion d'insupportable soit un cap que différents moyens humains ou thérapeutiques peuvent aider à dépasser, nous tenons cependant pour réelle et respectable l'expression du désir de mort de personnes dont la vie n'est plus que déréliction. Respectables également ceux qui sont amenés à y répondre.

Nous croyons également qu'il est légitime qu'une personne puisse déléguer à une autre, non pas une décision projetée, mais la mission de faire retentir sa parole si elle est hors d'état de le faire, afin que cette parole ne soit pas captée et étouffée par d'autres, aussi bienveillants soient-ils. En revanche, nous ne pensons pas que, si des cas exceptionnels peuvent amener à considérer l'acte de donner la mort comme la *moins mauvaise expression d'une dernière solidarité* (J.-F. Collange, éditorial, Les cahiers du CCNE, n°23, avril 2000), cela puisse légitimer l'inscription de ces exceptions dans une forme juridique, si prudent paraisse-t-elle.

En effet, l'hypocrisie ne consiste pas à tolérer le décalage, inévitable, entre l'exigence éthique à laquelle chacun aspire, le droit et la réalité. **L'hypocrisie ne consisterait-elle pas plutôt à croire qu'un contrôle de la transgression serait possible si celle-ci n'était plus perçue comme telle de façon absolue?** Et à fermer les yeux, non sur les rares actes euthanasiques dont peuvent être " bénéficiaires " quelques personnes qui l'ont réellement souhaitée, mais sur la réalité de ceux, beaucoup plus nombreux, commis sur des victimes clandestines.

L'irresponsabilité ne consiste-elle pas, d'une part à **promouvoir des critères**

d'appréciation de la dignité de la vie d'autrui, en citant le " cas " de personnes handicapées vivant parmi nous comme exemples justifiant l'euthanasie et, d'autre part, à légitimer des actes dont on peut déjà craindre qu'ils augmentent à une époque où le nombre des personnes très âgées va occasionner un " surcoût " social.

Le Groupe d'éthique de l'APF s'exprime en son nom propre et non au nom de l'Association des Paralysés de France.
Membres du Groupe (juin 2000) :
F. de Barbot, psychologue.
P. Boulinier, président d'honneur de l'APF
M.-M. Carbon, Parent d'enfant handicapé.
R. Carlier, parent d'enfant handicapé.
M. Delcey, conseiller médical, APF.
J.-F. Désert, médecin, CRF de Coubert.
N. Diederich, sociologue, Inserm.
B. Gaurier, directeur des relations internationales, APF.
R. Hipona, déléguée APF Moselle, handicapée.
E. Hirsch, directeur de l'Espace Ethique Aphp.
C. Lospied, juriste, vice-président de l'APF, handicapé.
M. Maury, médecin, handicapé.
D. Moyse, philosophe.
Papa Abdou, chargé d'études, APF.
G. Prier, directeur des innovations, APF, parent d'enfant handicapé.
M.-S. Richard, médecin, Centre médical J. Garnier.
Ph. Rossignol, conseiller, APF, handicapé.
M. Rouzeau, directeur général, APF.