

SÉNAT

SECONDE SESSION ORDINAIRE DE 1977-1978

Annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 1978.

PROPOSITION DE LOI

relative au droit de vivre sa mort.

PRÉSENTÉE

Par M. Henri CAILLAVET,

Sénateur.

(Renvoyée à la Commission des Lois constitutionnelles, de Législation, du Suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sous réserve de la constitution éventuelle d'une Commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)

Mesdames, messieurs,

Depuis environ un siècle, les progrès de la médecine ont prolongé considérablement la durée de la vie humaine, et on ne saurait trop souligner les avantages les plus divers qui en résultent pour chacun d'entre nous.

Il est cependant un cas sur lequel on peut légitimement s'interroger : celui des malades incurables, dont la médecine ne peut que prolonger les souffrances, sans aucune chance de guérison. C'est ce qu'on appelle « l'acharnement thérapeutique » que le professeur Braun définit comme « le fait de différer, de repousser la mort par des soins intensifs, de mettre au service du patient toutes les méthodes connues dans des cas où le malade est condamné de toute façon ».

Pour les médecins, le serment d'Hippocrate, confirmé par le Code de déontologie, semble leur faire obligation de prolonger autant que faire se peut la vie du mourant.

De même, pour les juristes, le problème paraît clair : le médecin qui ne mettrait pas tout en œuvre pour sauver la vie de son malade engagerait sa responsabilité civile, conformément à l'article 1382 du Code civil, et encourrait des poursuites pénales éventuelles pour non-assistance à personne en danger, en application de l'article 63 du Code pénal.

Mais cette situation contredit le principe de la liberté individuelle : tout homme n'a-t-il pas le droit de refuser la technologie médicale si elle lui apparaît excessive, déshumanisante, génératrice de douleurs supplémentaires, et, surtout, tragiquement inutile, lorsque l'issue fatale ne peut être évitée ? Faut-il la vie à n'importe quel prix ? Gardons en mémoire les propos du professeur J.-C. Sournia à l'Académie de chirurgie : « Je souhaite qu'avant d'entreprendre une prouesse technique le chirurgien considère si, en cas de survie du sujet, il aura toujours lieu de s'enorgueillir ».

Bien qu'assez éloignée de notre proposition de loi je cite la lettre suivante de parents ayant un enfant atteint de spina bifida rapportée dans le journal *Le Monde* :

« Nous sommes directement touchés par le problème du spina bifida : notre troisième enfant, né le 29 mai 1976, est atteint d'une forme grave de cette maladie. C'est un vrai cri d'indignation et de révolte que nous lançons aujourd'hui.

« Dès la seconde où notre enfant est né, il a cessé de nous appartenir. Après l'avoir extrait par le siège, comme il est fréquent dans ce cas d'anomalie, l'accoucheur nous a d'abord caché sa malformation, bien qu'apparente avant même que l'enfant ne soit complètement « sorti » du ventre de sa mère. Puis on nous a immédiatement enlevé le bébé pour procéder à une réanimation pendant quinze minutes. Assisté d'un masque à oxygène, l'enfant respirait enfin. On nous expliqua alors que son anomalie, « cette plaie au bas de son dos », n'entraînerait qu'« un léger retard moteur », qu'il fallait procéder à une intervention chirurgicale nécessitant une anesthésie générale. Transporté aussitôt à l'hôpital de Bry-sur-Marne (dans un service qui se fait un renom avec les cas de spina), notre enfant a donc subi sans retard l'opération de fermeture de ses membranes méningées.

« Bilan post-opératoire : enfant complètement atteint en dessous de la ceinture : ni jambes, ni vessie, ni anus, ne peuvent fonctionner normalement.

« Dix jours plus tard, une hydrocéphalie s'installe, on opère une deuxième fois : une intervention bien connue de « la valve » (il s'agit d'une dérivation entre un ventricule cérébral et le péritoine pour permettre l'écoulement du liquide céphalorachidien). Pour éviter la méningite fatale : antibiotiques pendant deux mois. « L'enfant va bien, il mange bien, sa courbe de poids est parfaite... », nous dit-on régulièrement à l'hôpital.

« Puis complication : la valve ne fonctionne pas, le périmètre crânien s'accroît, l'hydrocéphalie démarre, l'enfant souffre. Il ne reçoit aucun calmant car une nouvelle et troisième intervention doit avoir lieu le lendemain. On ouvre l'abdomen, le tuyau de plastique est débouché... « L'enfant va bien, il mange bien, ses différentes courbes sont normales... ». Le reste est sans importance.

« On a réopéré en vain : l'enfant souffre, l'hydrocéphalie progresse. Alors les médecins cessent leur acharnement, non par décision humaine, car de l'avenir de notre petit garçon, de sa vie d'être humain, il n'a jamais été question, mais par impuissance technique. L'infection se généralise : méningite, péritonite, septicémie. L'enfant devait mourir dans les jours qui suivaient...

« A présent, notre bébé vit toujours, son cerveau est détruit, il est hydrocéphale, aveugle, paralysé, mais il survit. Il mange, et tout le monde, devant cette vie uniquement végétative, a la conscience tranquille. Dès qu'il cesse de s'alimenter, on le place sous perfusion. Ce petit être a maintenant cessé d'intéresser le corps médical, qui ne se sent nullement responsable, on n'en veut plus nulle part, et surtout personne ne souhaite le voir doucement mourir dans son service.

« Nous, les parents, assistons à tout cela de façon bien impuissante. Nous sentons que jamais notre avis n'a été pris en considération, que la divergence est grande entre nos sentiments et les motivations des médecins. Un enfant de six mois vit, mais est-ce bien de vie qu'il s'agit ?

« N'est-ce pas là aussi un problème d'humanisation du service hospitalier ? Nous avons bien conscience de soulever ici un problème délicat, car il touche la loi morale, mais notre cas est trop extrême pour qu'il reste inconnu et ne fasse pas réagir. »

Pas la vie à n'importe quel prix ! C'est ce qu'ont pensé les législateurs de l'Etat de Californie en adoptant, le 30 septembre 1976, une loi qui permet à tout adulte sain d'esprit de refuser tout traitement médical ou chirurgical n'ayant pour résultat que de retarder un décès imminent ou inéluctable. A cet effet, l'intéressé doit faire

une déclaration en présence de deux témoins étrangers à sa famille, cette déclaration devant être renouvelée tous les cinq ans et pouvant être révoquée à tout moment. Pour que cette déclaration soit prise en considération, il faut, au surplus, que deux médecins attestent que la maladie est incurable et que son issue fatale est certaine. Enfin, la loi californienne prend diverses précautions à l'encontre de ceux qui pourraient avoir intérêt au décès.

C'est de ce texte que nous nous sommes inspirés dans la présente proposition de loi en nous posant la question suivante : Comment réagirions-nous si demain, à l'exemple de cette jeune Américaine, Karen Quillan, quelqu'un sombrait dans un profond coma et voyait son cerveau détruit à jamais après une absorption trop forte d'alcool et de barbiturique, ou si, à la suite d'un grave accident, l'un d'entre nous, atteint d'une hémorragie méningée, subissait une altération très grave de ses facultés ? Faudrait-il, comme ce fut le cas dans l'Etat du New Jersey, légiférer au chevet du malade ? Si pénible que fut son cas, Karen Quillan, dépourvue de toute conscience mais heureusement dégagée de toute souffrance physique, pouvait attendre le terme de la longue procédure sans être en proie aux tortures de la douleur. Qu'advendrait-il si le malade souffrait atrocement. Dans la hâte nous trancherions. Là réside tout le paradoxe. En effet il ne s'agit pas, en l'espèce, que quiconque juge à la place de l'intéressé. Nul ne devrait se substituer, dans ce cas, à autrui. Fussent-ce le législateur ou le praticien.

Par chance, les Américains en général et les Californiens en particulier, plus pragmatiques que nous, n'ont pas reculé devant le débat. Opportunément, ils souhaitent que le malheur de cette jeune fille ne puisse prendre de court et frapper d'autres victimes à venir.

A brûle-pourpoint, l'Etat de Californie se saisissait du problème au moment où la Cour suprême du New Jersey accordait à la requête de la famille Quillan et accordait l'autorisation de faire débrancher le poumon d'acier qui, depuis plus d'un an, maintenait artificiellement en vie la jeune Karen.

A l'instar du représentant californien Baren Keene, l'Assemblée de l'Etat votait une loi, signée par le Gouverneur, prévoyant l'éventualité pour chaque citoyen de choisir la mort volontaire sous réserve d'un « testament » préalable.

Ainsi chacun peut, de son vivant conscient, faire établir un acte ayant valeur juridique attestant son désir de ne pas voir sa vie se prolonger par des moyens artificiels, alors que tout espoir

de guérison est résolument abandonné. Sa volonté d'euthanasie spécifiée, la victime en puissance dégage la responsabilité du médecin.

Le député Keene, auteur de la loi, justifiait sa position en ces termes : « Les malades vont-ils passer leurs derniers jours d'une manière qui convient à la dignité humaine ou bien vont-ils être maintenus en vie avec des inhalateurs, des pompes pour leur cœur, des pompes pour leurs poumons, des pompes branchées sur tout leur corps qui les forcent à vivre plus longtemps qu'ils ne l'auraient souhaité ? »

Dorénavant, avec réalisme, au pire par pessimisme, chaque Californien pourra envisager en son âme et conscience sa destinée, sans associer, dans une vaine lutte physique contre la mort, le combat moral du juge et du médecin.

D'aucuns peut-être penseront qu'il est quelque peu suranné de disserter sur le droit de mourir de la manière qu'il sied le mieux à la conscience de chacun, à l'heure même ou bien d'autres, hélas, meurent sans qu'on leur demande pourquoi et comment, que ce soit de faim ou de maladies curables.

Ma proposition de loi prétend essentiellement à la prise de conscience de chacun face à son être et surtout à son devenir. Elle tend à réveiller le stoïcisme et la lucidité de ceux qui peuvent, à tout instant, tomber dans le coma et la souffrance et, ainsi, subir davantage les maux en étant pris au dépourvu. Il s'agit d'être en mesure aujourd'hui d'affronter demain le danger.

Ce texte donne le moyen de s'épargner les douleurs, et d'épargner aux autres le tragique spectacle d'un corps convulsé ou celui, triste, d'un corps étale et inerte. Il prétend non pas désarmer l'homme face à la mort, mais l'armer devant la douleur. Ne renversons pas la proposition. La vie reste le sursis. Le glissement vers la mort, le répit. Et non l'inverse.

Les temps primitifs sont révolus. L'homme est avant tout un être doué d'intelligence et non un être de chair. Prétendre le contraire réduirait l'homme à peu de chose.

Notre proposition cerne une situation particulière : le droit de mourir à son heure en refusant l'acharnement thérapeutique. C'est l'économie de la loi californienne qui a donc servi de thème à nos réflexions.

L'article premier pose le principe du droit reconnu à tout majeur ou mineur émancipé, sain d'esprit, de s'opposer à la prolongation artificielle de sa vie s'il est atteint d'une maladie incurable.

Le texte prévoit également le cas d'un accident, ce qui vise, en particulier, l'hypothèse où, le cerveau étant atteint, l'intéressé pourrait être maintenu grâce à des machines dans un état de survie végétative, sans aucune chance de recouvrer sa lucidité, ainsi que cela s'est produit aux Etats-Unis pour la jeune Karen Quinlan, dont la situation dramatique semble avoir été à l'origine de la loi adoptée par l'Etat de Californie.

L'article 2 est relatif à la procédure selon laquelle cette faculté peut être mise en œuvre, à savoir un acte authentique dressé en présence de deux témoins étrangers à la famille du déclarant et n'ayant nul intérêt à son décès. Il précise que sauf renouvellement dans les mêmes formes, cette déclaration cesse d'avoir effet à l'expiration d'un délai de cinq ans, et peut être révoquée à tout moment : il va de soi, en effet, que l'intéressé peut changer d'avis, ne serait-ce que dans le cas où ayant fait la déclaration à une époque où il était bien portant, il souhaite ensuite revenir sur sa décision, une fois atteint par la maladie.

L'article 3 tend à assurer le respect des limites apportées par la loi elle-même à cette faculté, c'est-à-dire la constatation du caractère incurable de l'affection accidentelle ou pathologique dont est atteint le déclarant, ainsi que du fait qu'elle soit de nature à entraîner inéluctablement son décès si les moyens médicaux de nature à assurer sa survie artificielle ne sont pas mis en œuvre ou cessent de l'être.

Cette constatation doit être faite par trois médecins, afin d'éviter tout risque d'erreur de la part d'un seul.

L'article 4 concerne le cas particulier où la déclarante serait enceinte, et pourrait être maintenue artificiellement en vie jusqu'à l'accouchement. Dans cette hypothèse, en effet, tout doit être mis en œuvre pour sauver l'enfant, même si sa mère est irrémédiablement condamnée.

L'article 5 constitue, en quelque sorte, le corollaire des dispositions qui précèdent. Il va de soi, en effet, que le déclarant ne saurait valablement être en mesure de prendre une décision que s'il détient tous les éléments nécessaires. Aussi importe-t-il de faire obligation à tout médecin détenant des informations sur l'état de santé du déclarant — ou du futur déclarant — de lui en faire part d'une manière aussi complète que possible, même s'il le juge inopportun. Toutefois, afin que nul ne puisse ensuite lui en faire grief, le texte prévoit que le médecin peut exiger une demande écrite.

Le second alinéa du même article précise que la déclaration est sans effet sur le droit pour l'intéressé de bénéficier par ailleurs de tous traitements médicaux.

L'article 6 élément essentiel de la proposition de loi précise les conséquences juridiques des dispositions précitées : d'abord la constatation qu'aucune sanction, ni civile, ni pénale, ni même sur le plan déontologique, ne saurait être encourue par les personnes qui se seront conformées à la volonté du déclarant ; ensuite, le fait que la mise en œuvre de cette volonté est sans effet sur les droits résultant du décès, qui est considéré à tous égards comme une mort naturelle, la seule exception à cette dernière règle résultant du fait que les témoins ne doivent avoir aucun intérêt au décès, ainsi qu'il est précisé à l'article 2.

L'article 7, enfin, prévoit la possibilité de compléter par décret les modalités d'application de la loi, étant bien précisé, toutefois, que celle-ci doit être applicable dès sa promulgation, lesdits décrets n'étant prévus qu'en tant que de besoin, au cas où son application ultérieure en ferait apparaître la nécessité.

Sans doute, ce texte pourrait-il paraître contraire à la fois aux principes qui régissent la médecine et aussi aux convictions religieuses d'un grand nombre de nos concitoyens.

Mais dans la réalité des faits, il ne le semble pas. En effet, il s'agit simplement de permettre à chacun de laisser la nature faire son œuvre, sans retarder l'issue fatale, mais sans non plus l'accélérer. Des personnalités éminentes du monde médical se sont prononcées en ce sens. C'est ainsi que le professeur Jean Hamburger écrivait, il y a plus de dix ans : « La tâche du médecin n'est pas de maintenir la vie à tout prix, elle n'est pas d'empêcher la mort naturelle, elle est seulement de prévenir et d'éviter la mort pathologique survenant avant l'heure. »

Plus récemment, un théologien français, le R. P. Riquet a pu écrire : « La théologie catholique a toujours pris soin de préciser que si l'homme a le devoir de respecter sa vie comme celle des autres et, par conséquent, de prendre de sa vie un soin normal, il n'est pas obligé cependant d'employer pour se maintenir en vie des moyens extraordinaires. C'est le droit du malade de s'y refuser. »

Le pape Pie XII était sur ce point parfaitement catégorique. Non seulement le malade a le droit de refuser ces moyens extraordinaires, mais le médecin a le devoir le plus strict de respecter la volonté du malade, car, disait-il, le médecin n'a sur le patient d'autres droits que ceux que ce dernier veut bien lui concéder.

Si le malade est incapable de manifester sa volonté il faut tenir compte de celle qu'il a pu exprimer antérieurement ou de celles de ses ayants droit.

« Mourir à son heure. » Tel était le thème d'un colloque réuni à Limoges en octobre 1976, à l'initiative du professeur Braun. Tel pourrait être éventuellement le titre de la présente proposition de loi, qui n'a d'autre objet que de rendre à la mort sa dignité, en permettant à chacun, s'il le désire, d'achever sa vie chez lui, parmi les siens, sans souffrances inutiles.

Comme l'écrivait à la fin de sa vie le père Teilhard de Chardin :
« Bien finir, par là j'entends le problème de terminer ma vie dans l'attitude spontanée ou le geste, ou la circonstance providentielle qui témoignent le mieux de la sincérité et de la valeur de la vision pour laquelle j'aurai vécu. C'est la mort que scelle la vie. »

Sous le bénéfice de ces observations, nous vous demandons d'adopter la présente proposition de loi, qui est ainsi rédigée :

PROPOSITION DE LOI

Article premier.

Tout majeur ou mineur émancipé, sain d'esprit, a la faculté de déclarer sa volonté qu'aucun moyen médical ou chirurgical autre que ceux destinés à calmer la souffrance ne soit utilisé pour prolonger artificiellement sa vie s'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable.

Art. 2.

La déclaration, faite en vue de l'exercice de la faculté prévue à l'article qui précède, peut être effectuée à tout moment. Elle doit, à peine de nullité, être constatée par acte authentique, dressé en présence de deux témoins majeurs, sans parenté jusqu'au quatrième degré inclus. Elle cesse de plein droit d'avoir effet à l'expiration d'un délai de cinq ans, sauf renouvellement dans les mêmes formes. Elle peut être révoquée à tout moment.

Ne peuvent être témoins pour l'application de l'alinéa qui précède ni le médecin traitant, ni le conjoint, ni les successibles du déclarant, ni les personnes pouvant avoir intérêt à son décès, ni les personnes à son service ou à celui de l'établissement où le déclarant serait hospitalisé.

Art. 3.

La mise en œuvre de la volonté exprimée conformément aux articles qui précèdent est subordonnée à la constatation, par trois médecins, du caractère incurable en l'état des connaissances de l'affection dont est atteint le déclarant et du fait qu'elle est de nature à entraîner inéluctablement son décès.

Art. 4.

L'application des présentes dispositions est suspendue de plein droit lorsque la déclarante est en état de grossesse.

Art. 5.

Nonobstant toutes dispositions contraires, tout médecin détenant des informations sur l'état de santé d'une personne est tenu de les lui donner, sur sa demande écrite, dès lors que cette demande est formulée en vue de la déclaration prévue à l'article 2 ci-dessus, ou que l'intéressé a déjà effectué une telle déclaration.

Ladite déclaration est sans effet sur le droit pour l'intéressé d'accepter ou de refuser par ailleurs des traitements médicaux et sur l'obligation pour tout médecin ou pour tout établissement hospitalier de les lui dispenser.

Art. 6.

Nonobstant toutes dispositions contraires, ni la déclaration prévue à l'article 2 ci-dessus ni le fait de s'en être abstenu ou de l'avoir révoquée, ne sont susceptibles d'avoir des conséquences sur le plan juridique, en particulier en matière d'assurances, et aucune sanction ne peut être encourue par les personnes qui s'y sont conformées.

Toutefois, est nul de plein droit tout legs, toute donation avec réserve d'usufruit ou toute vente à rente viagère consenti par le déclarant aux témoins visés à l'article premier ainsi que toute assurance sur la vie consentie à leur profit.

Art. 7.

Des décrets en Conseil d'Etat détermineront, en tant que de besoin, les modalités d'application de la présente loi.