

Etendre la dépénalisation de l'euthanasie ?

Intervention en commissions réunies des Affaires sociales et de la Justice, à propos des propositions de loi visant l'extension, *aux mineurs et aux personnes atteintes de démence*, de la loi dépénalisant l'euthanasie, le 12 juin 2013

Madame la Présidente, Monsieur le Président, Chers Collègues,

Je me joins d'abord aux propos de nos collègues pour dire combien nous avons apprécié la qualité des exposés qui se sont tenus ces dernières semaines dans le cadre des auditions. Nous avons également trouvé l'ambiance de travail et d'échanges entre nous particulièrement sereine.

Ce n'est pas un secret, le cdH l'a fait savoir depuis 2010, nous n'étions pas favorables à une extension de la législation sur l'euthanasie. Nous n'avons d'ailleurs déposé aucun texte à ce propos. Cependant, c'est dans un esprit particulièrement ouvert que nous avons entamé ce travail et pris part au débat. Parce que nous étions convaincus, nous le sommes d'ailleurs toujours autant, que ce sujet mérite un débat, mérite des échanges, mérite une expression. Le sujet de la mort ne peut rester confiné dans des cercles restreints. Tout ce qui fait débat à ce propos modifie notre rapport à la mort. Et c'est un phénomène intéressant car il participe à la réduction des phénomènes d'angoisse qui sont trop souvent à la base de jugement hâtif ou de comportement inadapté.

Dire pour autant que les questions à propos de la mort et, plus précisément, de l'euthanasie pour les mineurs peuvent trouver des réponses dans un arsenal législatif est un autre enjeu.

Un moment nous y avons cru. Raison pour laquelle, avec le Cepess, le centre d'étude de notre parti, nous avons entamé une réflexion sur le cadre juridique le plus approprié pour répondre à la fois à une demande d'euthanasie de la part des mineurs et éviter les dérives que constituent, par exemple, les pressions familiales implicites.

Non seulement nous n'avons pas trouvé ce cadre, mais une des questions centrales, la demande d'euthanasie par les mineurs, n'a pu être, à nos yeux, vraiment démontrée de façon significative.

C'est d'ailleurs un des grands enseignements que nous tirons des auditions. Je parle non seulement des auditions qui se sont déroulées ici, dans cette salle de commission, mais aussi des multiples rencontres que nous avons tenues au sein de notre parti ou encore dans des institutions hospitalières, des institutions de soins palliatifs ou encore des maisons de répit.

Le premier enseignement porte donc sur le fait qu'il n'existe pas de consensus sur l'existence d'une demande d'euthanasie de la part des mineurs qui soit suffisamment établie. Cela relève du fait exceptionnel, du fait rarissime. Je ne dis pas que cela n'existe pas. Nous avons rencontré des médecins qui nous ont dit avoir été confrontés à ces situations, mais à quelle fréquence ? Sur trente années de carrière en service d'oncologie pour enfants et adolescents, un médecin nous a dit qu'il avait été une fois confronté à cette demande qui s'avérait, à l'analyse, fondée et pertinente. Ici même, plusieurs médecins nous ont répété que cela relevait de l'exceptionnel.

Une première question est donc de savoir s'il convient de légiférer pour répondre à des situations exceptionnelles ? Nous ne le pensons pas.

Le deuxième enseignement que nous tirons de ces auditions porte sur la capacité de discernement du mineur. Comment évaluer ce discernement ? Doit-il être évalué par un tiers ? Faut-il fixer une limite d'âge ? 16 ans, 15 ans, 14 ans... ? C'est une vraie question, à laquelle aucun élément évoqué lors des auditions ne semble fournir une réponse satisfaisante.

Parce que lorsque l'on parle d'enfant, de jeune atteint d'une maladie grave, irréversible, on peut considérer que le fait de vivre une épreuve de cette ampleur confère au jeune une maturité plus précoce. Et donc une capacité de discernement plus aiguë que d'autres jeunes du même âge qui ne sont pas confrontés à de tels séismes. Et c'est sans doute vrai dans beaucoup de cas. Mais d'autres personnes, – médecins, psychologues, personnel soignant –, nous ont aussi partagé l'idée que le jeune est parfois aussi une « éponge » à l'égard de son entourage. Un entourage la plupart du temps en grande souffrance. Que ce jeune donc, est amené à porter le poids de la souffrance de ses propres parents. Une situation qui pourrait précipiter, voire hâter une demande d'euthanasie qui prendrait les atours d'une délivrance généralisée.

Ce qui m'amène à évoquer la situation des parents souvent fort démunis pour faire face à la situation d'un enfant condamné à terme, parfois à court terme. C'est tout le sens des maisons de répit qui offre des moments de prises en charge, véritables ballons d'oxygène pour tout le monde : les enfants et les parents.

Derrière les acteurs ici évoqués, les enfants et les parents, se trament donc des enjeux liés à la communication entre les parties. Dire les choses, reconnaître la fin de vie, accepter d'entendre le désarroi... nécessitent de réelles compétences. C'est tout l'enjeu de la communication autour de la mort, autour de la demande de mort, autour de l'euthanasie. Nombreux sont les experts, médecins et membres du personnel soignant qui nous ont dit à quel point les questions de communication – *la façon dont circule la parole* – sont fondamentales mais trop souvent sous-estimées, sous-investies. Le projet thérapeutique d'une équipe,

d'un service, d'une institution doit intégrer la fin de vie. Cela devient une réalité dans plusieurs services.

Mais force est de constater que ces enjeux, -la communication, le temps à prendre pour écouter et échanger-, ne peuvent être relevés par une loi.

Nous considérons donc que les législations sur la table ne répondent pas aux véritables enjeux qu'ont révélés les multiples auditions. De plus, une législation sert avant tout l'intérêt général, et non l'intérêt particulier.

Enfin, le jeune, le mineur est avant tout un être de relation. L'espoir qu'il projette dans son avenir provient du regard porté sur lui par son entourage. Introduire l'euthanasie comme choix possible revient à offrir au jeune un moyen de réponse pour soulager le désespoir qu'il perçoit parfois dans le regard que ses parents peuvent porter consciemment ou inconsciemment sur lui. Pour nous, cela représente une forme de violence. Nous ne le souhaitons pas.

Pour terminer, je voudrais rappeler que la protection des personnes les plus vulnérables est une valeur fondamentale de notre société. Elle doit le rester.

Voilà pour notre position à propos de l'extension de la loi à l'égard des mineurs.

Nous répétons que nous considérons avec intérêt le débat à ce propos. Qu'il doit se tenir, car il participe à la modification du rapport que la société entretient avec la mort. Sans pour autant la banaliser. Il faut poursuivre la réflexion sur la fin de vie mais notre projet de société ne repose pas sur une loi autorisant l'euthanasie des mineurs.

A propos des propositions de loi relatives à l'extension de l'euthanasie aux personnes atteintes de maladies dégénératives ou de démence, les auditions ont démontré toute la complexité de la notion de conscience altérée. Cette conscience qui va et vient, et qui fait que la notion même de lucidité devient très mouvante. Dans ce contexte, nous ne soutenons pas le report de toute décision sur un tiers, tout comme nous revendiquons à chacun le droit de changer d'avis. Raison pour laquelle nous optons pour une protection maximale de la personne atteinte d'une maladie dégénérative.

J'ajoute, pour terminer, que la question relative à la révision de la déclaration anticipée n'a pas recueilli un avis consensuel chez nous. Cette question n'est donc pas encore tranchée.

Je vous remercie pour votre attention.

André du Bus