



Jack Kevorkian, le 25 mars 1999 à Pontiac dans le Michigan, lors de son procès pour meurtre au premier degré

© Charles V. Tines/AFP/Getty Images

L a controverse

En fin de vie, en France, les médecins font autorité. Aux États-Unis les patients et leurs familles sont les seuls à prendre une décision. Mais, des deux côtés de l'Atlantique, la légalisation du suicide assisté divise. Les destins médiatiques du docteur Jack Kevorkian, avocat de l'euthanasie et du suicide assisté aux États-Unis, et de Vincent Lambert en France, patient en état végétatif dont le cas déchire sa famille, ont des répercussions sur l'opinion et les lois françaises et américaines. Enquête comparée.

Anaïs Condomines et Gaétan Mathieu

Avant la maladie, Hervé P. était un grand sportif. Les posters géants de motos et de compétitions hippiques qui ornent les murs de sa chambre d'hôpital, punaisés sur le papier peint rosâtre, le lui rappellent tous les jours. Hervé avait 31 ans lorsqu'en 1995 les médecins diagnostiquaient une sclérose en plaques. Au fil des années, les symptômes se précisèrent et dans un premier temps les béquilles qui l'aidaient à marcher ne suffirent plus. Le déambulateur, puis le fauteuil roulant s'immiscèrent dans son quotidien et bientôt, Hervé dut quitter son poste de régisseur général sur les plateaux de télévision. Aujourd'hui tétraplégique, il a choisi d'entrer en institution, à la Maison d'Accueil Spécialisée de l'hôpital d'Houdan, dans les Yvelines, pour dit-il, « épargner ses proches ».

« Quand je mange, il arrive souvent que les aliments fassent fausse route et que je m'étouffe », poursuit Hervé. « Je préfère être surveillé plutôt que d'imposer cela à ma femme et à mes deux filles, à qui je fais de belles frayeurs ». Alors que sa voix et sa vue commencent à lui faire défaut, Hervé sait qu'il pourrait aussi un jour perdre complètement sa faculté de déglutition. Et si ce jour arrive, il a tout prévu.

Avec l'aide des médecins et de sa famille, il a dicté en 2009 des directives anticipées qui contiennent les dispositions à prendre pour la fin de sa vie, quand il ne sera plus en mesure de les formuler. « Si je ne peux plus manger normalement, je refuse qu'on me fasse une gastrostomie », répète Hervé. « Être nourri par des tubes ou des seringues, c'est hors de question. Ma maladie va s'aggraver encore, c'est inévitable, mais je ne veux pas non plus de gestes de réanimation ou d'acharnement thérapeutique. Je souhaite qu'on ne touche plus à mon corps, malgré le peu qu'il m'en reste ».

« Aux États-Unis, ce sont les gens et les cas concrets qui ont façonné le droit »

La question de l'acharnement thérapeutique est centrale. Elle est posée dans les mêmes termes en France et aux États-Unis : « tout faire » pour sauver le patient mais « ne pas trop en faire ». En France comme aux États-Unis, un patient, s'il est conscient, peut demander l'arrêt de ses traitements mais aussi refuser la nutrition et l'hydratation artificielles, comme dans le cas d'Hervé. Un droit qui a été accordé en France en 2005, quatorze ans après le droit américain. « Aux États-Unis, le droit des patients s'est construit grâce à la jurisprudence », affirme Kristina Orfali, professeure de bioéthique à l'Université de Columbia (New York) et spécialiste des questions d'éthique en France et aux États-Unis. Un premier arrêt de 1976 a posé les bases des droits des patients. Pour la première fois la cour suprême d'un État (New Jersey) a donné l'autorisation à un hôpital de retirer le respirateur artificiel d'une patiente, et ainsi protéger les médecins d'éventuelles poursuites judiciaires pour homicide. En 1988, l'état végétatif durable de Nancy Cruzan a amené une deuxième décision fondamentale dans le droit des patients. La Cour Suprême a autorisé l'État du Missouri à donner à ses citoyens la possibilité de refuser un traitement médical, et par extension la nutrition et l'hydratation artificielles si ces derniers ont clairement estimé, lorsqu'ils étaient encore conscients, leur volonté de ne pas être maintenus en vie. « Aux États-Unis, ce sont les gens et les cas concrets qui ont façonné la loi. Ce n'est pas venu d'en haut. En France on philosophe tout en oubliant complètement le terrain », tranche Kristina Orfali.

Les médecins français ont-ils trop de pouvoir ?

En France, depuis la loi Leonetti de 2005, les droits des patients sont reconnus lorsque ces derniers sont encore capables de prendre des décisions. Mais dans le cas où le malade est dans l'incapacité de se prendre en main, la législation française confère tous les pouvoirs aux médecins. « En France, on fait semblant d'écouter la famille des malades car leur rôle n'est que consultatif », regrette Kristina Orfali.



A l'inverse, aux États-Unis, la famille du patient est toute puissante. Si le patient n'est pas en mesure de prendre la décision lui-même et qu'il n'a pas rédigé ses volontés de manière écrite, la personne de confiance désignée par le patient est la seule à même de décider de la fin de vie du malade, après consultation de la famille et des médecins. S'il n'y a pas de personne de confiance, une hiérarchie existe dans la prise de décision. L'époux a le pouvoir, puis dans le cas où le patient n'est pas marié, les enfants du malade s'ils ont plus de vingt et un ans sont en charge. Viennent ensuite les parents du patient, puis ses frères et sœurs. Aux États-Unis, les médecins n'ont donc qu'un avis consultatif.

L'héritage de « Doctor Death »

Actuellement, en France comme aux États-Unis, les médecins ont la possibilité de « sédaté » un malade. « Il existe deux types de sédation : la sédation en situation d'urgence, qui permet d'endormir le patient en cas de mort par hémorragie ou étouffement, et qui provoquent des souffrances intolérables. Quant à la sédation transitoire, elle endort le malade pour 48 heures, à sa demande. Il arrive que le patient décède dans son sommeil durant ce délai, emporté par la maladie. Mais en aucun cas, on ne parle d'euthanasie », explique le docteur Claude Grange, responsable du service de soins palliatifs à l'hôpital d'Houdan. En revanche, la France et les États-Unis n'ont pas la même approche du suicide assisté et de l'euthanasie.

A ux États-Unis, le débat sur l'euthanasie a connu une apogée médiatique dans les années 1990. Un homme a cristallisé le débat, Jack Kevorkian (26 mai 1928 - 3 juin 2011), surnommé « Dr. Death » et « Dr. Suicide » par les mouvements *pro-life* américains. Ce médecin provocateur a revendiqué avoir participé aux suicides assistés de 130 Américains dans le Michigan entre 1990 et 1998. Il leur fournissait gratuitement une machine, composée d'un masque à gaz relié à une bombonne de monoxyde de carbone et restait présent au moment de l'acte. Une pratique dont il ne s'est jamais cachée et qui lui a valu de passer quatre fois devant la justice entre 1994 et 1997, pour sa plus grande satisfaction. À plusieurs reprises, Jack Kevorkian appelait lui-même la police après le décès du patient et restait sur les lieux du suicide pour se faire arrêter et attirer l'attention des médias et du public. Le 1^{er} avril 1996, il se présenta à l'un de ces procès vêtu d'un costume du temps de la lutte pour l'indépendance des États-Unis pour dénoncer l'archaïsme des lois américaines. Jack Kevorkian est sorti vainqueur de ces quatre procès

pour suicide assisté. À chaque fois, il est parvenu à toucher le public et à emporter l'empathie du jury en diffusant les témoignages des patients confessant leur souffrance avant leur suicide. Jack Kevorkian affirmait avec vigueur que « lorsqu'une loi est immorale, il faut lui désobéir ».

La bataille perdue de la légalisation de l'euthanasie

Non content de défier les lois américaines, Jack Kevorkian a défié l'opinion en se filmant en novembre 1998 en train de réaliser une injection létale sur Thomas Youk, un américain de 52 ans atteint de la maladie de Lou Gehrig, une maladie neurodégénérative qui provoque une paralysie des muscles. La vidéo débutait par un aveu du patient affirmant sa volonté de se suicider. Elle fut envoyée à l'émission de CBS *60 Minutes*, qui la diffusa. Pour la première fois, il ne s'agissait plus d'un suicide assisté mais d'un acte d'euthanasie. Avec la diffusion de ce document, Jack Kevorkian espérait être poursuivi en justice pour faire avancer le débat sur l'euthanasie. « Ils doivent me poursuivre. S'ils ne le font pas, je continue ». Son dernier combat fut un échec puisqu'il fut condamné le 26 mars 1999 à une peine de 10 à 25 ans de prison pour meurtre au second degré. Lors de l'annonce de la sentence, la juge Jessica Cooper prononça une tirade restée célèbre. « Vous avez eu l'audace d'aller à la télévision nationale, de montrer au monde ce que vous avez fait et de mettre au défi le système législatif afin de vous arrêter. Et bien considérez-vous comme arrêté. (...) C'est une cour de justice ici, et vous dites que vous vous êtes invité dans ce lieu pour prendre position. Mais ce procès n'était pas l'occasion de faire un référendum. (...) La condamnation ne devrait pas vous surprendre. Vous vous êtes invité au mauvais débat ». Si les prises de position de Jack Kevorkian ont polarisé les discussions autour de la fin de vie, elles ont sans conteste participé à l'élaboration de la première loi américaine autorisant le suicide assisté dans l'Oregon.

S i en France, l'euthanasie et le suicide assisté sont punis par loi, aux États-Unis, seule l'euthanasie est formellement interdite dans les cinquante États et portée devant la justice au même titre qu'un homicide. La différence entre l'euthanasie et le suicide assisté est ténue, mais aux yeux de la loi, elle existe. La première se caractérise par l'intention de donner la mort à un patient atteint d'une maladie incurable, tandis que le second, appelé aussi « aide au suicide », désigne le fait de fournir au malade les indications ou le médicament lui permettant de mettre fin à ses jours. Cette pratique est autorisée dans trois États américains : l'État de Washington depuis 2009, le Vermont depuis 2013, et l'Oregon, qui

Comptabilité & Fiscalité pour les Français d'Amérique

Services de gestion comptable et d'optimisation fiscale pour les particuliers et les entreprises s'installant ou déjà implantés aux États-Unis, au Brésil et en Argentine.

Optimisations fiscales et sociales

Gestion des déclarations

Conventions fiscales internationales

Fiscalité des particuliers et des sociétés

Nouveaux bureaux :
bénéficiez désormais
de notre savoir-faire
au Brésil et en Argentine



NEW YORK

192 Lexington Ave, Suite 1101
New York, NY 10016
Tel: 212 673-1200

MIAMI

100 North Biscayne Blvd, Suite 500
Miami, FL 33132
Tel: 305 579-0220

SAN FRANCISCO

703 Market Street, Suite 1308
San Francisco, CA 94103
Tel: 415 683-0966

ATLANTA

3495 Piedmont Rd, Bldg 11, Suite 710
Atlanta GA 30305
Tel: 404 495-5972

LOS ANGELES

5670 Wilshire Blvd, Suite 2550
Los Angeles, CA 90036
Tel: 323 617-4846

PARIS

118 rue de Vaugirard
75006 Paris
Tel: 01 49 54 73 00

SÃO PAULO

Alameda Campinas, 1037
Jd. Paulista, São Paulo, Brésil
Tel: +55 (11) 2628-1300

BUENOS AIRES

Viamonte 811, 2° piso
Buenos Aires
Tel. +54 (11) 4328-4978

Jade Associates  

a été le premier État à légaliser le suicide assisté, en adoptant par référendum en 1997 le *Death with Dignity Act*. Elle permet à un patient en phase terminale résidant en Oregon et dont l'espérance de vie est inférieure à six mois, de se faire prescrire des médicaments pour mettre fin à ses jours, chez lui, avec ou non la présence d'un médecin. Les demandes du malade doivent être répétées deux fois oralement à quinze jours d'intervalle devant témoin, et une fois par écrit. Depuis 1997, 752 personnes sont décédées dans l'Oregon après avoir eu recours à une injection létale. Si le Nouveau-Mexique et le Montana n'ont pas légalisé le suicide assisté, les deux États n'ont cependant pas condamné deux médecins ayant participé à un suicide assisté, une décision qui pourrait faire jurisprudence en cas de nouveaux procès.

Death with dignity

C'est dans l'Oregon que le mari de Nora Miller a eu recours au suicide médicalement assisté, il y a une quinzaine d'années. Atteint d'un cancer du poumon à l'âge de 52 ans, son mari Rick exprime aussitôt son désir d'avoir recours au *Death with Dignity Act* alors qu'il est en phase terminale. Le couple s'étant installé

“ **Je n'ai pas fait médecine pour donner la mort, mais j'accompagne ce passage de la manière la plus confortable qui soit pour le malade.** ”

Docteur Claude Grange, responsable du service de soins palliatifs à l'hôpital d'Houdan

à sa famille, et préférerait partir alors qu'il était encore en mesure de nous reconnaître et de nous dire au revoir. Nous avons prévenu nos proches bien avant son départ, poursuit Nora, et pour la plupart, ils ont compris son choix. Notre fils est venu sur place pour les derniers jours de Rick. Cela a été dur pour lui, bien sûr, mais il était présent la nuit où son père est décédé et il n'aurait voulu manquer ce moment pour rien au monde. Je crois que nous avons tous compris et accepté sa peur de perdre toute dignité. »

En 2013, 122 patients de l'Oregon ont obtenu les médicaments à s'administrer chez eux. Seuls 71 d'entre eux ont mis fin à leurs jours. « Les patients sont sans doute rassurés d'avoir les médicaments. Cette loi répond aux gens qui veulent contrôler leur mort lorsqu'ils seront dans de terribles souffrances », explique Kristina Orfali. Aux États-Unis, la Cour Suprême reconnaît le droit à chaque État de légiférer sur la question du suicide assisté, ce qui exclut toute loi fédérale. « On n'ira jamais vers des lois comme aux Pays-Bas autorisant l'euthanasie car les États-Unis sont un pays majoritairement pro-life », poursuit-elle.

Un débat relancé en France par le cas Vincent Lambert

Soumise à de nombreux débats et polémiques, la loi Leonetti pourrait bientôt évoluer nous dit Christian Byk, secrétaire général de l'association Droit, éthique et science. Pour lui, le débat sur la fin de vie connaît un moment charnière. « Aux États-Unis, les questions apparaissent en termes de droit individuel. Il y a donc peu de chances de voir apparaître un jour une législation globale de santé. En France, la loi Leonetti va évoluer, mais à la marge. On pourrait imaginer des dispositions plus précises, plus formelles quant aux directives anticipées qui ne sont encore que rarement utilisées. La désignation de la personne de confiance paraît fondamentale, mais n'est pas assez cadrée. Que fait-on de la famille et que vaut son avis, parfois dispersé ? ». Des questions importantes que François Hollande avait promis d'étudier durant sa campagne.

L'affaire Vincent Lambert, victime d'un accident de la route, a relancé le débat sur la fin de vie et devrait accélérer la modification de la loi Leonetti. Depuis 2008, aucune communication n'a pu être établie avec Vincent Lambert bien qu'il soit en mesure de bouger les yeux. Seule certitude des médecins sur son état, il souffre. C'est ainsi qu'à plusieurs reprises en 2013, l'équipe de soins palliatifs du CHU de Reims note des « comportements inhabituels d'opposition » lors des soins, faisant « suspec-

ter » un refus de poursuivre les traitements. C'est là qu'entre en action la loi Leonetti de 2005. Une procédure collégiale de réflexion décide de l'arrêt de la nutrition artificielle de Vincent Lambert, ce qui entraînerait sa mort. Sa femme, son frère, et trois demi-sœurs soutiennent la décision médicale. Mais les parents, proches de la Fraternité Saint-Pie X, un mouvement catholique intégriste, s'y opposent et arguent que Vincent n'est pas en fin de vie.

Une première décision de justice a annulé l'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielles au motif que les parents n'ont pas été suffisamment informés, comme l'oblige la loi Leonetti. Pour la première fois, un tribunal impose à une équipe médicale de suspendre une décision d'arrêt des traitements d'un patient. La décision est en appel au Conseil d'État, la plus haute cour de justice administrative en France. Une situation regrettée par le corps médical et par Jean Leonetti auteur de la loi : « Les juges se sont substitués aux médecins ». Une situation qui s'explique en partie par la méconnaissance par le corps médical et la population française de la loi Leonetti.

Un cas similaire, aux États-Unis, celui de Terri Schiavo, avait cristallisé le débat à la fin des années 1990 jusqu'à son décès en 2005. Malgré l'intervention du président George W. Bush qui souhaitait maintenir la jeune femme en vie, la justice de Floride et la justice fédérale avaient donné raison au mari de Terri comme le prévoyait la loi, et avaient autorisé le débranchement du cathéter qui nourrissait sa femme. « Dans cette affaire, même le président américain n'a rien pu faire et la loi a été appliquée. Le mari est celui qui avait le pouvoir et c'est lui qui a pris la décision. Souvent, les parents n'arrivent pas à accepter le suicide assisté de leur enfant, constate Kristina Orfali. Ça leur est impossible. C'est pourquoi aux États-Unis, l'époux est décisionnaire. En France, la famille n'est que consultative et lorsqu'elle se déchire comme c'est le cas dans l'affaire Vincent Lambert, la situation n'est pas claire ».

Vers le suicide assisté médicalisé ?

La Conférence des citoyens, un groupe de Français représentatif de la population créée par François Hollande, s'est prononcée en décembre dernier pour la légalisation du suicide assisté médicalisé. Ce groupe propose qu'un médecin et non le patient injecte le produit létal. En ce sens, on se rapprocherait de la

notion d'euthanasie avec l'intervention d'une tierce personne. Une pratique qui pourrait ne pas faire l'unanimité dans le corps médical français. « Je n'ai pas fait médecine pour donner la mort, mais je me destine aujourd'hui à accompagner ce passage de la manière la plus confortable qui soit pour le malade », affirme le docteur Claude Grange.

Aux États-Unis, le corps médical est en majorité hostile au suicide assisté médicalisé. Dans un sondage réalisé en septembre, 67% des membres du corps médical s'y opposaient. Mais, des associations aident des malades à mettre fin à leurs jours dans les États où le suicide assisté n'est pas autorisé. *Final Exit Network*, basé en Floride, propose de renseigner les personnes endurant des souffrances insoutenables et les malades en fin de vie. Pour le docteur Frank Kavanaugh, membre du conseil d'administration de *Final Exit Network*, l'association « n'encourage pas au suicide assisté, ne fournit aucun équipement, n'aide pas physiquement les patients, mais informe les malades sur les moyens qui s'offrent à eux pour mettre fin à leurs jours dans la dignité ». Poursuivie à plusieurs reprises par la justice américaine dans le Minnesota, l'Arizona et la Géorgie, *Final Exit Network* a jusqu'à présent toujours été protégée par le Premier Amendement.

Les membres de *Final Exit Network* qui souhaitent mettre fin à leurs jours doivent dans un premier temps avoir plusieurs entretiens avec des médecins, et, si besoin, avec des psychologues, afin de déterminer s'ils sont bien souffrants et non dépressifs. Ensuite, le corps médical de

“ **Le droit à la mort digne sera la lutte du XXI^e siècle.** ”

Frank Kavanaugh, défenseur du droit au suicide assisté

Final Exit Network prodigue des conseils aux malades afin de leur expliquer le moyen le moins douloureux de se donner la mort avec du matériel en vente libre. Aujourd'hui la méthode la plus courante est l'inhalation d'hélium. Quelle que soit la région où se trouve le patient, *Final Exit Network* se déplace et prodigue ses conseils gratuitement. « Certains malades nous demandent de rester au moment où ils mettent fin à leurs jours, mais nous n'intervenons à aucun moment. Ils ne veulent pas mourir seuls et leur famille désapprouve souvent leur choix », déclare Frank Kavanaugh. Il ajoute : « Après le mouvement pour les droits des homosexuels, pour les droits des minorités, le droit à la mort digne sera la lutte du XXI^e siècle ». ■