

# L'intention morale au cœur du questionnement éthique concernant les pratiques médicales en fin de vie

## Correspondance

P.-O. Arduin,  
795, boulevard Joseph Collomp,  
83300 Draguignan.  
e-mail : pierre-olivier.arduin@tiscali.fr

## P.-O. Arduin

Doctorant en Éthique, Science, Santé et Société, Université de la Méditerranée, Aix-Marseille II, Faculté de Médecine et Espace éthique méditerranéen.

## Résumé

Le propos consiste à montrer que ce qui fonde la distinction éthique entre différents actes ou omissions posés par des soignants dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie réside dans l'intention de l'agent qui anime de l'intérieur ces pratiques. Protéger la droiture de l'intention en explicitant de manière juste les mots en débat, en développant une théorie du double effet authentique, en définissant précisément ce que recouvre l'euthanasie, nous permet de sortir de l'utilitarisme contemporain, lequel récuse toute intérieurisation de la moralité. Véritable démarche éthique, ce travail de clarification sémantique est aussi la première forme de respect que nous devons aux personnes en fin de vie.

**Mots-clés :** euthanasie - intention - obstination déraisonnable - théorie du double effet - omission

## Summary

### Moral intention at the heart of an ethical approach to end-of-life medical practices

Arduin P.-O. Ethique & Santé 2006; 3: 1-8

The object is to demonstrate that the fundamental principles governing the ethical distinction between different acts or omissions made by healthcare providers accompanying end-of-life patients reside in the agent's intention when executing such acts or omissions. Protecting the rectitude of the intention by explaining the issue with the right words, developing the theory of the authentic double-effect, and defining with precision what is meant by euthanasia, we can go beyond the daily utilitarianism refuting interiorization of morality. This clarification of semantics is a truly ethical approach and the most elementary form of the respect we must give end-of-life patients.

**Key words:** euthanasia - intention - unreasonable obstinate - double-effect theory - omission

**O**n se souvient que la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, mise en place en septembre 2003 suite à l'affaire Vincent Humbert, avait bien perçu dès le début de son travail qu'il était primordial de s'atteler à clarifier les termes du débat tant la confusion était grande pour décrire les actes médicaux en fin de vie. La plupart des sondages d'opinion jouent sur la périphrase *aider à mourir* sans que ne soit jamais explicité ce qu'elle recouvre : un soulagement de la douleur, un accompagnement familial, psychologique et spirituel apaisant l'angoisse ou une aide active par un geste qui tue. Aussi, la plupart de nos concitoyens mélangeant suicide assisté, euthanasie, arrêt de traitement, abstention thérapeutique, sédatrice, augmentation des doses d'analgésiques ou de calmants, sans que rien ne les aide à distinguer ces pratiques. Les médecins eux-mêmes ne démêlent pas toujours la réalité qui se cache sous les actes posés dans le temps de la fin de vie<sup>1</sup>.

**Définir de manière juste  
les mots en débat  
est la première forme  
de respect due aux personnes  
en fin de vie**

Comme le souligne avec courage Marie de Hennezel dans le rapport qu'elle remet le 16 octobre 2003 au ministre de la Santé à l'issue de sa mission *Fin de vie et accompagnement*, « cette confusion apparaît comme une ressource stratégique dans le débat sur la fin de vie » [1], ressource largement exploitée par les militants de la dépénalisation de l'euthanasie qui refusent bien souvent

1. En 2002, l'Observatoire régional de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur réalisait une enquête sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des médecins face aux soins palliatifs révélant qu'un grand nombre de généralistes définissent comme une euthanasie le fait de prescrire de hautes doses de morphine (17 %), une sédatrice active (27 %) ou l'arrêt de techniques de réanimation (38 %). Ces taux sont respectivement de 6 %, 19 % et 21 % chez les cancérologues, 17 %, 29 % et 35 % chez les neurologues et 17 %, 12 % et 23 % chez les médecins spécialistes du SIDA. C'est lorsque les soignants ont suivi une formation universitaire que l'on constate une baisse intéressante et significative de ces pourcentages, ramenés à 3 %, 7 % et 19 %.

de discuter et de débattre à partir de formulations sémantiquement rigoureuses. Déjà, en 1977, Patrick Verspieren regrettait que « la plupart des débats actuels sur l'euthanasie [soient] voués à tourner en rond parce qu'ils mêlent de façon inextricable des questions qu'il serait au contraire indispensable de traiter séparément. (...) Le mot euthanasie veut tout dire ; et donc il ne dit rien, ou plutôt c'est un mot piège, car, dans un débat, il est très difficile de savoir dans quel sens l'emploie un interlocuteur » [2]. Or, 30 ans plus tard, les soignants demandent toujours que soit spécifiée une sémantique précise concernant l'euthanasie de manière à sortir du malaise entretenu par l'émotion qui parasite le débat sur la fin de vie. « Savoir de quoi l'on parle n'est pas seulement une préparation à la réflexion éthique, c'est déjà une démarche éthique » [3], énonce avec fermeté le philosophe Jacques Ricot. Et son collègue Nicolas Aumonier fait preuve d'humanité lorsqu'il déclare que le nébuleux des notions doit absolument être éliminé car « les mots cachent des personnes dont la détresse particulière semble échapper à toute mise en mots. Autrement dit, essayer de trouver les mots justes est peut-être la première forme de respect que nous leur devons » [4]. Tenter de définir de manière juste les mots en débat comme une forme de respect que nous devons aux personnes en fin de vie, telle sera la motivation profonde de l'écriture de cet article.

C'est aussi à ce travail terminologique que s'est astreinte la mission parlementaire qui a abouti à la loi du 22 avril 2005. Rejetant dans un premier temps la définition un peu courte adoptée en congrès par l'association *Jusqu'à la mort, accompagner la vie* (JAMALV) qui considère l'euthanasie comme « une administration volontaire d'une drogue ou d'un produit toxique », les députés vont préciser dans leur Rapport de synthèse que « pour constater une euthanasie, il faut que soient réunis les différents éléments suivants :

- un acte, c'est-à-dire une activité, ce qui exclut les situations de non-intervention telle que s'abstenir de commencer un traitement ;
- un caractère délibéré de l'acte. L'intention première du tiers étant de causer la mort de l'intéressé, elle fonde sa responsabilité ;

- une relation directe de cause à effet entre l'acte et la survenue de la mort. L'acte a pour unique objet de causer la mort ; cette dernière survient en conséquence directe de cet acte (injecter une substance létale) et non pas comme conséquence secondaire et ultérieure dudit acte (prescrire un traitement analgésique à hautes doses) ;
- un malade. Le « bénéficiaire » de l'acte doit être malade, sinon c'est un meurtre ;
- un tiers. L'auteur de l'euthanasie peut être toute personne : médecin, soignant, membre de la famille ou proche » [4].

La mission d'information parvient-elle à dissiper le brouillard qui enveloppe les pratiques en fin de vie ? Nous ne le pensons pas.

### **L'omission euthanasique**

Les députés, dans le premier alinéa défini pour caractériser l'euthanasie, ont la volonté louable d'éviter l'expression malencontreuse d'euthanasie passive qui est usitée par certains pour décrire les limitations, arrêts de traitements actifs, ou encore les abstentions de traitements dans des cas de non-intervention. Il s'agit d'éviter la distinction particulièrement pernicieuse entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive, et l'on ne peut que souscrire à cette intention de clarification. C'est pourquoi ils précisent que l'euthanasie est une activité, ce que d'autres nomment euthanasie active. Or, la mission n'est pas allée jusqu'au bout de son travail d'approfondissement du sens. Car il est tout à fait possible d'omettre un traitement dans l'intention de tuer un malade, l'omission étant une forme d'activité.

### **Si l'intention est euthanasique, la différence causale entre un acte commis et un acte omis ne fait pas de différence morale**

Rappelons l'affaire célèbre du bébé Doe aux États-Unis. Il s'agit d'un enfant né porteur de la trisomie 21 avec une malformation due à une fistule entre la trachée et l'œsophage qui empêchait l'ingestion normale de tout aliment. Les parents furent informés qu'une simple opération chirurgicale destinée

à la réséquer avait de grandes chances de succès ; si elle n'était pas entreprise, le bébé mourrait soit de faim, soit d'une pneumopathie par inhalation de sécrétions digestives dans les bronches. Or, les parents qui avaient déjà deux enfants en bonne santé choisirent de refuser à leur nouveau-né toute alimentation ainsi que tout traitement chirurgical. Une action en justice pour leur retirer la garde de l'enfant fut conduite par le Ministère fédéral afin d'obliger à cette intervention chirurgicale, action rejetée par le tribunal puis par la Cour de l'Indiana. Le bébé Doe mourut à l'âge de six jours, alors que la Cour suprême des États-Unis avait été saisie du dossier. Nous avons ici affaire à une attitude euthanasique par omission d'un traitement proportionné à l'état de santé de ce nouveau-né. D'ailleurs, suite à l'émotion suscitée par ce cas, le Département de la santé publique envoya une lettre aux hôpitaux bénéficiant des subsides fédéraux en leur rappelant qu'« il est illégal (...) de refuser à un nouveau né handicapé une assistance nutritionnelle ou un traitement médical ou chirurgical nécessaire pour sa survie si :

- le refus est basé sur le fait que le nouveau-né est handicapé ;
- son handicap n'est pas une contre-indication au traitement ou à l'assistance nutritionnelle » (cité in Beauchamp et Childress, *Practical Ethics*, p. 423).

**La distinction entre omettre et commettre n'a pas de pertinence éthique si l'intention est bien celle de tuer le malade.**

L'euthanasie est la plupart du temps de commission, mais elle peut être aussi d'omission. Ne pas empêcher une personne de reculer dans le vide est une faute morale. On peut dire que la différence causale entre un acte commis ou un acte omis ne fait pas de différence morale en ce qui concerne l'euthanasie ; que la distinction entre omettre et commettre n'a pas de pertinence éthique si l'intention est bien celle de tuer le malade.

## C'est l'intention de ne pas s'obstiner déraisonnablement ou de soulager le malade qui permet de porter un jugement éthique favorable aux actes en fin de vie

On doit donc affirmer ici avec force que ce qui fait toute la distinction éthique entre différents actes ou omissions pratiqués par des soignants dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie tient à l'intention qui y préside. Une équipe médicale peut s'abstenir de commencer un traitement, limiter ou arrêter des thérapeutiques actives avec une intention euthanasique si ces traitements sont proportionnés à l'état du malade et utiles pour lui, ou avec l'intention de ne pas s'engager sur la voie de l'obstination déraisonnable lorsque ces thérapeutiques s'avèrent fuites et disproportionnées, sans bénéfices prévisibles pour la personne en fin de vie. Il est possible alors de prendre à notre compte l'analyse lucide de Marie de Hennezel qui conclut dans son rapport : « Nous insistons pour que la question de l'intention soit au cœur du débat » [1]. C'est ce que souligne avec justesse la mission parlementaire dans le second passage de sa définition précédemment cité : « L'intention première du tiers étant de causer la mort de l'intéressé, elle fonde sa responsabilité ». Si l'on peut regretter les ambiguïtés que nous venons d'expliquer, le nouvel alinéa de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique promu par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est tout à fait judicieux. En effet, l'alinéa 1 de cet article stipulait déjà que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, faire courir [au malade] de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ». Le nouvel alinéa adopté précise que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Cet article de loi interdit donc l'obstination déraisonnable et l'on voit bien qu'il est alors justifié et éthique de ne pas commencer, de suspendre ou d'arrêter un traitement lorsque l'intention est d'éviter un achar-

nement thérapeutique contraire à l'intérêt du malade.

## Quand l'intention est le soulagement des souffrances, elle génère un acte qui est authentiquement soignant

Les précisions développées par la mission d'information dans le troisième alinéa de sa définition de l'euthanasie, concernant l'administration d'antalgiques à hautes doses, sont peu convaincantes. Il s'agissait certainement pour les députés de ne pas se laisser prendre au piège de l'expression largement ambiguë d'euthanasie indirecte, qui désigne la prescription d'un traitement analgésique avec la survenue secondaire et indirecte de la mort alors que l'euthanasie directe signifierait l'injection directement létale. Encore une fois, ce qui permet de porter un jugement éthique sur l'acte d'administrer un traitement antidouleur est bien l'intention de l'agent qui anime de l'intérieur cet acte. Est-ce dans l'intention de soulager la personne malade – ce qui constitue un impératif éthique et thérapeutique – ou est-ce dans l'intention de précipiter son décès ? Ainsi, une étude récente montre que les médecins hollandais reconnaissent en majorité que leur prescription morphinique repose sur l'intention première d'accélérer le temps du mourir plutôt que sur celle de soulager le malade.

**Quand l'intention est le soulagement des souffrances, elle transmet une fonction de soin à un acte qui peut être qualifié de soignant tandis que l'intention de donner la mort génère un acte qui n'est plus une activité de soin.**

La sédatrice en fin de vie qui consiste à endormir la personne avec son accord présente les mêmes caractéristiques et conséquences que le traitement analgésique : la mort peut survenir plus rapidement. Est-elle proposée pour aider le malade à passer un cap en le soulageant de ses douleurs ou pour accélérer sa mort ? L'intention est là encore au

cœur du questionnement moral. Quand l'intention est le soulagement des souffrances, elle transmet une fonction de soin à un acte qui peut être qualifié de soignant tandis que l'intention de donner la mort génère un acte qui n'est plus une activité de soin.

Classiquement sont distingués cinq actes qui peuvent être envisagés chez un patient en fin de vie :

- l'administration d'antalgiques à des doses susceptibles de hâter la mort ;
- la limitation ou l'abstention de traitements curatifs ;
- l'arrêt d'un traitement curatif ;
- l'aide au suicide ou suicide médicalisé assisté ;
- l'injection d'une substance mortelle.

Les partisans de la dépénalisation de l'euthanasie sont dits continistes puisqu'ils légitiment tous ces actes en arguant du fait que la mort en est l'issue plus ou moins proche. Les discontinistes acceptent les trois premiers en rejetant les deux derniers, mettant clairement un seuil éthique entre les deux groupes. Mais si en effet fournir une substance mortelle au malade pour qu'il se suicide ou lui injecter une dose pharmacologique létale sont des actes euthanasiques de manière manifeste, nous renvoyons dos à dos continistes et discontinistes, car ce qui rend éthique les trois premières attitudes ne réside pas dans ce qu'elles représentent en elles-mêmes mais dans l'intention qui les anime. C'est donc l'intention de soulager le patient et de refuser de s'engager dans une attitude d'obstination déraisonnable qui autorise les trois premiers actes et non une quelconque justification reposant sur ce qu'ils figurent. Augmente-t-on la posologie de la morphine pour adoucir une douleur réfractaire ou pour abréger la vie d'un malade angoissé dont l'équipe médicale ne supporte plus la souffrance ? Seule l'intention permet de distinguer une injection de morphine mortelle d'une injection à visée sédatrice. Pour un observateur extérieur, l'acte en lui-même est neutre et ne peut être interprété qu'en mettant en lumière les circonstances et l'intention qui enveloppent cette conduite. « La notion de geste, unifiant ce que cherche à distinguer la conscience, n'est pas ici pertinente, écrit Nicolas Aumonier avec beaucoup de finesse. Mon intention est-elle de libérer un lit pour y installer un autre malade, de supprimer l'insupportable agonie de ce patient,

pour moi, ou pour ses proches, ou de donner au patient de quoi lutter contre sa douleur sans savoir exactement à quel moment la mort l'atteindra, et en préservant le plus possible la vie qui lui reste à vivre ? » [5].

Deux instruments vont nous permettre à présent de travailler sur cette intention pour libérer soignants et malades de l'incertitude du sens qui obscurcit le débat sur la fin de vie : l'argument du double effet et une définition rigoureuse de l'euthanasie.

## L'argument du double effet

C'est un raisonnement issu de la casuistique du XIII<sup>e</sup> siècle dont l'exposé classique se trouve dans la *Somme théologique* de saint Thomas d'Aquin (1228-1274) à propos du caractère licite de l'homicide en état de légitime défense : « Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or, les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure accidentel à l'acte. Ainsi, l'action de se défendre peut entraîner un double effet : l'un est la conservation de sa vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant, un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin. Si donc, pour se défendre, on exerce une violence plus grande qu'il ne faut, ce sera illlicite. Mais si l'on repousse la violence de façon mesurée, la défense sera licite. (...) Et il n'est pas nécessaire au salut que l'on omette cet acte de protection mesurée pour éviter de tuer l'autre ; car on est davantage tenu de veiller à sa propre vie qu'à celle d'autrui » (Thomas d'Aquin, *Summa theologiae*, IIa, IIae, Q.64, a.7). Ce raisonnement est basé sur le fait que la conséquence prévisible et prévue d'un acte n'est pas nécessairement son effet voulu. Employer un moyen de défense peut avoir un effet direct, voulu et bon qui sera de protéger la vie d'un innocent et un effet indirect, non désiré et mauvais qui est le fait de tuer un agresseur injuste et criminel. De même – exemple cité dans les manuels d'éthique américains – quand le

général Eisenhower fit débarquer ses soldats sur les plages de Normandie, il savait qu'il envoyait nombre d'entre eux à une mort certaine, mais ce qu'il voulait était la libération de l'Europe de l'envahisseur nazi.

## La théorie du double effet permet aux soignants de protéger la droiture de leur intention

Dans ces cas, l'acte médical, malgré ses conséquences mauvaises, est éthique parce que le soignant agit avec une intention bonne. Dans l'hypothèse de la sédation ou du traitement morphinique, l'effet bon et premier délibérément recherché est de calmer la souffrance et l'effet second non voulu pour lui-même mais prévu et accepté comme un risque est une précipitation possible du décès du malade, cet effet mauvais et indirect étant lui-même envisagé parce que le malade est en fin de vie.

D'autre part, des conditions de validité extrêmement précises doivent être remplies pour que la théorie du double effet soit utilisée à bon escient. Car, bien évidemment, tout acte qui a une conséquence mauvaise n'est pas rendu bon seulement parce que l'agent voulait faire le bien. Il faut cinq critères :

- l'acte ne doit pas être mauvais en lui-même ;
- l'effet indirect mauvais, même s'il est prévu, ne doit pas être voulu ;
- l'effet indirect mauvais ne doit pas être utilisé comme moyen d'obtenir l'effet bon ;
- le bienfait visé par l'effet bon voulu ne doit pas être pire ou plus nocif que l'effet mauvais prévu ;
- il ne doit exister aucun autre acte permettant d'atteindre cet effet bon recherché, c'est-à-dire qu'on ne peut pas faire autrement.

Nicolas Aumonier peut alors constater que « lorsque nous appliquons ce raisonnement à l'analgésie, nous pouvons dire qu'elle est bonne en soi, par opposition à l'injection d'une substance létale, que la mort est prévue (sans exactitude), mais non voulue, que cette mort n'est pas le moyen d'obtenir l'absence de douleur, et qu'elle n'est pas pire que l'absence de douleur sou-

haitée, puisque la maladie y conduit de toute façon. Enfin, ne pas pouvoir agir différemment consiste ici à ne pas utiliser d'analgésiques dangereux s'il en existe d'inoffensifs. Vouloir le bien d'une personne n'implique donc à aucun moment de lui vouloir du mal. Soulager la douleur au risque de la mort ne relève pas de la même intention réelle qu'induire la mort pour supprimer cette douleur » [5]. Si l'on s'interroge sur l'arrêt d'un traitement, nous trouvons des correspondances avec ce que nous venons de mettre en lumière. Ainsi, le Groupe de travail du comité d'éthique de la Société de réanimation de langue française (SRLF) recommande de « se demander si arrêter un traitement inutile est mauvais en soi-même, si la mort n'est pas voulue ni en elle-même ni comme moyen, si cesser l'acharnement thérapeutique est plus bénéfique pour le patient que n'est maléfique sa mort, fin naturelle d'une vie maintenant à son terme, enfin, s'il n'existe aucun autre moyen de mettre fin à l'obstination déraisonnable que d'arrêter un ou des traitements actifs » [6]. On peut donc conclure avec Nicolas Aumonier que « l'argument du double effet est l'un des instruments de la mesure de mes intentions et des priorités que je pose à mon action ». Si bien qu'il y a lieu de louer la mission parlementaire d'avoir permis d'inscrire dans la loi ce raisonnement, en son article 2, rédigé comme suit (cet article complète l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique en son dernier alinéa) : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, [...] <sup>2</sup> ». Pourtant, il est à prévoir que l'application de ce raisonnement restera délicate car un acte constitue un tout et la distinction entre effets direct et indirect ne saute pas aux yeux. « La différence entre ne pas vouloir l'effet indirect mauvais mais l'accepter, puisqu'il est prévu, est ténue, avoue le groupe de réflexion de la SRLF. Le recours à cet argument suppose donc un respect

2. Si la théorie du double effet semble convaincante pour les soignants et éventuellement les proches du patient, notons cependant qu'asséner ce genre d'information au malade en fin de vie semble problématique au regard de la simple sollicitude soignante.

rigoureux de toutes les conditions sans exception, une grande lucidité morale de la part des agents et une bonne volonté morale clairement établie » [6].

**Nécessité donc d'être vigilant et d'embrasser toute la complexité de la théorie du double effet pour ne pas tomber dans des pratiques non soignantes.**

Encore une fois, augmenter les doses de morphine (ou interrompre un traitement qui apporte encore un bénéfice) dans l'intention cachée d'accélérer le processus de mort du malade n'est pas éthique. Parce que l'intention est euthanasique, l'acte ne s'inscrit plus dans une authentique éthique du soin. Patrick Verspieren semble pessimiste quand il écrit : « Autant la notion d'effet secondaire a fait l'objet d'une réflexion approfondie en philosophie morale, autant on peut s'interroger sur l'interprétation qui en sera donnée par les médecins, puis par les tribunaux. On sait qu'aujourd'hui encore des pratiques d'euthanasie sont masquées derrière des objectifs apparemment antalgiques. L'article 2 sera-t-il utilisé pour légitimer ces pratiques ? L'effet secondaire deviendra-t-il la fin primaire de certaines décisions médicales ? » [7]. Nécessité donc d'être vigilant et d'embrasser toute la complexité de la théorie du double effet pour ne pas tomber dans des pratiques non soignantes. On se souvient de la précision importante de Thomas d'Aquin : « Si l'on repousse la violence de façon mesurée, la défense sera licite » ; il aurait donc été judicieux comme l'ont proposé certains députés très avertis lors du débat parlementaire d'ajouter à la rédaction de l'article 2 la précision suivante : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui, malgré un ajustement progressif des doses à l'intensité de sa souffrance, peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie... ».

## Problème éthique de l'arrêt de l'alimentation artificielle

Dernière remarque concernant cette réflexion sur le double effet : la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie reconnaît au patient la liberté de refuser *tout* traitement, comme l'exprime le nouvel alinéa de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, dans lequel les mots « un traitement » sont remplacés par « tout traitement ». Or, selon le rapport de la mission parlementaire et l'exposé des motifs de la loi, l'alimentation artificielle est mise sur un plan strictement identique à celui de n'importe quelle thérapeutique active destinée à lutter contre une défaillance organique. Ainsi, les limitations et les arrêts de traitement « s'appliquent à tout traitement, quel qu'il soit, y compris l'alimentation artificielle. Celle-ci est aujourd'hui en effet considérée par des médecins, par des théologiens et par le Conseil de l'Europe comme un traitement » [4]. Notons que la mission parlementaire a tout de même clairement dissocié alimentation et hydratation artificielles, précisant que « seule l'alimentation artificielle devait être qualifiée de traitement et pouvait de ce fait être arrêtée, l'arrêt d'une hydratation entraînant en revanche des souffrances qui ne peuvent être que très difficilement calmées ».

**Est-ce le traitement qui est disproportionné et inutile ou la vie de cette personne qui nous semble « disproportionnée » parce que de faible qualité ?**

L'inutilité de poursuivre cette alimentation devrait être en lien avec une inefficacité prouvée à changer le cours de la maladie ainsi que l'évolution des symptômes dans un quelconque sens positif. Cet arrêt sera bien sûr accompagné de soins palliatifs de qualité joints à une hydratation toujours due à la personne. Il faudrait ainsi distinguer les patients dont la mort est proche et le processus du mourir irréversible et ceux qui ne sont pas mourants mais dont la fonction de déglutition est très altérée par une pathologie sous-jacente (maladie d'Alzheimer, démences, AVC avec hémiplégie, pathologies neurologiques diverses, cancer ORL...) Cette seconde

catégorie de personnes malades va constituer la grande majorité des situations qui poseront problème dans leur résolution et qui vont se présenter de plus en plus fréquemment aux équipes soignantes. S'il est juste de signifier que le caractère déraisonnable de l'obstination thérapeutique réside bien dans le fait qu'elle ne répond à aucun des objectifs de la médecine – celle-ci n'ayant pas pour mission de prolonger une agonie précédant une mort inéluctable –, « il en va différemment pour l'arrêt d'un traitement dont le but est d'éviter au patient le risque de survivre dans des conditions de vie jugées inacceptables sans aucun espoir d'amélioration. Celui-ci relève d'une intention louable : éviter de longues souffrances au patient, ou à son entourage, si le patient est inconscient. Mais dans ces cas, la mort qui survient du fait de l'arrêt du traitement n'adviendrait pas avant longtemps si le traitement était institué ou maintenu » [6]. C'est justement le cas des personnes atteintes de démences et de troubles neurologiques divers, qui peuvent vivre encore des années si l'alimentation médicalement assistée leur est correctement administrée.

**L'arrêt de l'alimentation assistée dans les situations où les malades ne sont pas engagés dans un processus de mort à court terme n'est pas couvert par la doctrine du double effet.**

Concernant ces malades, la pente glissante qui s'ouvre devant nous est de présenter leur mort comme un moindre mal que nous jugerions moins grave qu'une vie prolongée dans une certaine « déchéance ». « Mais la mort est-elle ici seulement acceptée ? On peut dire que si elle n'est pas voulue pour elle-même, elle est néanmoins voulue comme instrument d'un bien recherché : supprimer la souffrance liée à une vie de qualité jugée inacceptable (...). Pour certains, le caractère intentionnel de la mort, fût-ce comme l'instrument d'un bien, est une raison suffisante pour se prononcer en faveur du

caractère immoral de telles décisions. L'intention de laisser advenir une mort contre laquelle on pourrait lutter avec les chances d'un succès durable au plan du maintien de la vie, et donc ne pas vouloir l'empêcher alors qu'on le pourrait, est considéré comme la vouloir et rend l'acte immoral » [6]. On voit ainsi que l'arrêt de l'alimentation assistée dans les situations où les malades ne sont pas engagés dans un processus de mort à court terme n'est pas couvert par la doctrine du double effet. Y consentir reviendrait à accomplir un acte de nature euthanasique. D'ailleurs, dans ces cas, l'alimentation médicale ne peut pas être qualifiée d'inutile ou disproportionnée puisqu'elle est au contraire très efficace pour soutenir la vie du malade. Si un traitement peut être poursuivi longtemps sans aucun effet secondaire majeur, ne devrait-il pas justement être classé dans les traitements proportionnés ? N'est-ce pas plutôt la vie de ce malade qui nous semble « disproportionnée » et « inutile » en raison de sa faible « qualité » ? Devant le vieillissement inéluctable de la population et le coût grandissant des soins de nursing, la « charge » de ces malades ne va-t-elle pas nous apparaître rapidement excessive ? Et d'ailleurs, si un patient très atteint sur le plan neurologique était capable de s'alimenter par la bouche, nous poserions-nous la question de lui supprimer tout apport calorique pour précipiter sa mort ? Le bioéthicien Hubert Doucet ne peut que le constater : « Cette position se fonde sur la reconnaissance que dans ce cas, la mort est meilleure que la vie. Elle porte en soi une dynamique de discrimination et d'euthanasie. Si la condition mentale et physique délabrée est à l'origine de la prise de décision, n'est-ce pas de la discrimination ? Si cette personne est privée de nourriture parce que sa mort apparaît moins misérable que sa vie, c'est une forme directe d'euthanasie. Les conséquences sociales d'une telle position sont extrêmement inquiétantes pour de nombreuses catégories de malades comme ceux atteints de la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, il n'y a pas de différence entre tuer et laisser mourir quelqu'un » [8].

## Définition rigoureuse de l'euthanasie

Le second outil de clarification et de liberté pour les soignants réside dans une définition précise de l'euthanasie. Nous récusons en effet une des propositions de Marie de Hennezel dans son rapport – « Notre première proposition sera d'éviter ce terme d'euthanasie qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes » [1] – tout en lui rendant hommage pour la profondeur de sa réflexion sur le concept d'intention et sa mise en valeur : « Même si la mort est au bout, l'intention qui anime un acte fait toute la différence ».

Nous proposons donc la définition suivante au vu de ce que nous venons de développer.

**L'euthanasie est l'acte ou l'omission réalisé par un tiers dont l'intention première est d'aboutir à la mort d'une personne malade pour supprimer ses souffrances.**

Il faut bannir toute épithète à ce mot qui n'apporte en définitive aucune précision et qui ne fait qu'ajouter à l'ambiguïté qui règne autour de cette question. Peu importe que cela soit à la demande du malade ou non, que cela soit commis par un soignant, un proche ou le malade lui-même à qui un tiers aurait fourni le moyen létal, peu importe qu'il s'agisse d'une injection mortelle, d'une augmentation des posologies d'analgésiques, d'un arrêt ou d'une limitation de traitement : si l'intention pleinement volontaire est de mettre fin à la vie du patient, nous sommes dans le champ de l'euthanasie. Bien sûr, il faut que le mobile de l'acte ou de l'omission en question soit d'abréger les souffrances du malade, pour faire la distinction avec les autres formes d'homicide. Inutile aussi de qualifier les souffrances de la personne malade car comme l'écrit Jacques Ricot, « on cherche alors à ajouter que le malade est incurable, que les souffrances sont insupportables. Il faut convenir

que ces deux adjectifs sont délicats d'emploi et exigent des précisions qui ne sont pas toujours données. Une maladie incurable n'emporte pas le patient dans un délai nécessairement rapide et sa vie peut naturellement se prolonger sans être un calvaire. Des souffrances sont considérées insupportables par des bien portants et elles ne le sont plus quand elles surviennent réellement » [3]. Cette définition permet aux soignants de mettre en lumière la différence d'intention et de conséquences objectives entre une mort prévue mais non voulue et une mort imposée. Elle nous donne la possibilité d'appréhender la notion d'euthanasie dans toute sa radicalité sans la noyer dans un flot de distinctions qui ne font qu'obscurcir le débat et les consciences.

## Le concept philosophique d'intention

Nous terminerons cet article en esquissant brièvement un aperçu philosophique de la notion d'intention en nous aidant de ce qu'a pu mettre en valeur à ce sujet Étienne Gilson [9]. Disons tout de suite qu'il s'agit d'un seul regard porté sur cette question, lequel me semble très pertinent pour notre étude, mais qui demanderait d'autres angles d'approches puissant notamment chez Kant et Ricoeur.

En simplifiant, il est légitime de dire que parmi les innombrables conséquences de la christianisation de la pensée en général et de l'éthique en particulier s'en trouve une d'essentielle que l'on pourrait nommer *l'intériorisation de la moralité*. Pour les Grecs, un acte seul, bon ou mauvais, s'il n'est pas lié à une qualité permanente du sujet, à une habitude stable qui affecte l'agent de manière durable, n'offre guère d'intérêt. Chacune de nos actions ne mérite qu'on la discute moralement, par-delà l'acte singulier du vouloir dont elle découle, que si elle exprime le fond même de notre être tel qu'il résulte du patient labeur de toute une vie. Pour les Anciens, les détails de la stature morale d'un homme ne les intéressent qu'en fonction de l'effet total. Avec l'avènement du judéo-christianisme, le Dieu Créateur façonne les hommes non seulement dans

leurs corps mais aussi dans leurs âmes. Pas un esprit humain qui ne subsiste sans lui, pas une pensée de cette âme qu'il ignore. Il n'est plus alors possible d'appeler bon un homme qui prononce des paroles de paix et fomente le mal en son cœur. On peut dire que le Dieu biblique va réclamer toute la juridiction morale à laquelle lui donne droit sa puissance créatrice. L'évangélisation de l'Europe va modifier profondément la réflexion morale de l'Européen : le mal est antérieur à l'acte par lequel il se manifeste au dehors. Tout consentement intérieur est déjà un acte aussi manifeste à Dieu que l'acte extérieur l'est aux hommes, si bien que l'accord ou le désaccord internes de la volonté avec la loi suffit à définir un état d'obéissance ou de transgression morales. Bien sûr, l'importance des actes extérieurs reste considérable, mais vont exister à présent des actes intérieurs qui ne comptaient pas jadis aux yeux des hommes. C'est avant tout acte ou parole que s'accomplit le mal, car « c'est du cœur que viennent les mauvaises pensées, les meurtres, les adultères, les impudicités, les vols, les mensonges, les paroles injurieuses » [10].

## L'intériorisation de la moralité fait partie de notre patrimoine intellectuel

La loi morale défend de tuer l'innocent, mais l'homme ne doit même pas le méditer dans son cœur, car aussi bien nos actes que nos pensées les plus secrètes sont transparents à Dieu. On comprend bien la révolution qui est en germe ici : au mal qui se commet en acte, à celui qui se commet en parole vient s'ajouter celui qui se commet en pensée et qui va prendre une importance singulière puisqu'il est la source des deux autres. Le commencement du mal, et pour ainsi dire, son fondement, est celui qui se commet dans l'esprit de l'homme : la parole et l'action qu'il détermine ne font que le conduire à son plein développement etachever de le constituer. À partir de là, c'est comme si l'essence du bien et du mal moral allait être transposée de l'acte à la volonté, car c'est par elle, comme va le développer saint Augustin, que notre vie est droite ou mauvaise. Par volonté, il faut entendre ce mouvement secret

de l'esprit qui se dirige vers un certain objet ou une certaine fin de préférence à d'autres. C'est la *clamor* des Psautiers : le voleur qui veille dans l'ombre de la nuit en attendant l'heure de commettre son larcin, clame déjà vers Dieu son crime, car il a décidé de le commettre et Dieu le sait. Le crime est déjà commis. Lorsqu'on va donner un nom philosophique à ce mouvement réel de l'esprit tendant vers une certaine fin, on le nommera simplement *intention*.

**L'intention de la fin est la racine, l'origine, et pour tout dire, la cause du choix des moyens, si bien que la qualification morale de l'intention affectera et déterminera dans une large mesure celle de l'acte tout entier.**

Thomas d'Aquin la définira comme un acte de la volonté. Lorsqu'il va réfléchir à la place qu'elle occupe dans la structure complexe d'un acte volontaire, il va arriver à la conclusion que l'intention est un mouvement unique qui traverse tous les moments de l'opération dans son ensemble. L'homme tend vers les fins qu'il choisit par des actes simples, mais pour les atteindre, il lui faut en quelque sorte vouloir les moyens de ses fins. L'intention de la fin est la racine, l'origine, et pour tout dire, la cause du choix des moyens, si bien que la qualification morale de l'intention affectera et déterminera dans une large mesure celle de l'acte tout entier. Que notre intention soit mauvaise et toute la série des choix volontaires qui déterminent les moyens à mettre en œuvre pour l'accomplir sera elle-même mauvaise. Bref, rien de ce que l'on fait n'est bien, lorsque c'est pour le mal qu'on le fait. On aboutit ainsi à une véritable morale de l'intention qui fait partie incontestablement de notre patrimoine philosophique.

## Conclusion

Cette intériorisation de la moralité est incontestablement battue en brèche aujourd'hui dans le débat sur la fin de vie, car ce qui prédomine en la matière est une philosophie utilitariste. En effet, l'utilitarisme contemporain considère la douleur et la perte ou la diminution des capacités à ressentir du plaisir comme les pires des maux, si bien qu'il n'est guère surprenant que la revendication d'abréger la vie d'un malade dépourvue de qualité soit en train de se répandre comme une traînée de poudre. Cette manière de penser très prégnante dans la culture anglo-saxonne se développe rapidement dans les pays latins. Nous avons montré qu'une analyse philosophique convenable devait distinguer dans toute action, ce qui est fait et pourquoi cela est fait. Le premier terme qui concerne l'action elle-même – et qui peut consister en une omission – et le second terme qui est l'intention de l'agent qui s'engage dans cette action. Or, l'utilitarisme est une éthique conséquentialiste qui tire ses jugements moraux non pas de l'intention de l'agent, mais des conséquences atteintes. En l'occurrence dans le cas de l'euthanasie, la conséquence est que la douleur ou la vie dépourvue de plaisir est éliminée, ce qui satisfait l'utilitariste. On comprend donc que le concept d'intention soit largement mis de côté dans la réflexion éthique concernant la fin de vie et que l'interdit de la mort intentionnelle soit remis en cause.

Nous avons voulu montrer au contraire que ce qui spécifie les actes ou omissions posés par les soignants dans le contexte de la fin de vie est bien l'intentionnalité de base, le *volatum* (ce qui est voulu), le *motivum proprium* (la motivation propre), le *finis proximus* (la fin proche)<sup>3</sup>. L'aspect extérieur peut être complètement second, incapable de déterminer à lui seul la signification profonde de ce type d'acte humain. Augmenter les doses de morphine ou retirer une sonde d'alimentation ne peuvent être jugés

3. Remarquons que nous n'avons pas exploré les limites entre l'intention consciente, délibérée et ce qui est de l'ordre de la pulsion, du désir. Ne peut-on désirer légitimement que tel patient passe de vie à trépas sans avoir aucunement l'intention de l'y précipiter ?

selon la pure matérialité de l'acte : il faut descendre à l'intérieur de la volonté profonde du sujet agissant. Comme on le dit en langage thomiste, une espèce matérielle peut être chargée d'espèces morales différentes. Est-ce pour ne pas s'engager sur la voie délétère de l'obstination déraisonnable, pour soulager le patient ou pour abréger une vie appréciée à l'aune de son utilité ?

Redonner toute sa place à l'interrogation éthique de l'intention est bien un enjeu prioritaire de la question de la fin de vie aujourd'hui et la possibilité pour les soignants de garder l'estime de soi<sup>4</sup> ainsi que toute leur implication dans l'action.

## Références

1. De Hennezel M. Fin de vie, le devoir d'accompagnement, Rapport au ministre de la Santé, Collection des rapports officiels, La documentation française, Paris, 2004.
  2. Verspieren P. L'euthanasie : clarifications et réflexions, Laennec, 1977, n. 4.
  3. Verspieren P., Richard M-S., Ricot J. La tentation de l'euthanasie. Desclée de Brouwer, Paris, 2004.
  4. Assemblée nationale. Respecter la vie, accepter la mort, Rapport n. 1708, tome 1, juillet 2004.
  5. Conseil de l'Europe. L'euthanasie, Évaluation des arguments en présence, vol. I, Éditions du Conseil de l'Europe, Paris, 2004.
  6. www.srlf.org, Société de réanimation de langue française, Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte, 2002.
  7. Verspieren P. La loi sur la fin de vie. Études, octobre 2005, Paris, n. 4034.
  8. Doucet H. Au pays de la bioéthique. Labor et Fides, Paris, 1996.
  9. Gilson E. L'esprit de la philosophie médiévale, Vrin, Paris, 1989.
  10. Évangile selon saint Mathieu, Bible de Jérusalem, Le Cerf, Paris, 1998.
4. Comme l'avait vu Paul Ricœur, *l'estime de soi* naît de ce que l'agent, capable de réflexion et de délibération, sait qu'il agit intentionnellement en produisant par son initiative des changements efficaces *avec et pour les autres*.

Francis Jolly vit à Paris, photographe depuis plusieurs années, il a réalisé plusieurs expositions et mène parallèlement une carrière dans l'ingénierie culturelle auprès d'institutions publiques ou associatives ; mise en œuvre d'opérations artistiques et culturelles où l'image occupe toujours une place prépondérante.

Son travail actuel s'oriente vers l'image numérique où, au sein de grandes compositions, l'image photographique traverse divers supports.

E-mail : francis.jolly@wanadoo.fr