

Les Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique

Février 2010

Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie



Institut
Européen de
Bioéthique

Les situations de vieillesse et de vie finissante sont complexes, parfois douloureuses. Elles suscitent des questions délicates qui ne s'acquittent pas de réponses simplistes. Elles mettent au défi notre sens de la solidarité et notre ingéniosité à trouver les voies et moyens d'exprimer par des gestes dignes l'authentique compassion.

Le débat sur la fin de vie est peuplé de visages. Qu'on le veuille ou non, ils habitent notre imaginaire collectif : Karen Ann Quinlan ou Terri Schiavo aux Etats-Unis, Ramón Sampedro ou Immaculada Echevarría en Espagne, Vincent Humbert ou Chantal Sébire en France, Piergiorgio Welby ou Eluana Englaro en Italie, Hugo Claus en Belgique, etc.

D'aucuns se sont évertués à médiatiser des cas extrêmes, présentés à l'opinion publique en raison de leur caractère spécialement dramatique. Ainsi la discussion s'est-elle largement focalisée sur quelques cas « limite » à forte charge émotionnelle. Il s'en suit que le débat public – complexe et délicat – autour de la vie finissante se réduit trop souvent à quelques slogans et stéréotypes forgés par les sentiments au lieu de s'appuyer sur l'échange d'arguments rationnels. Les publications spécialisées ne manquent pas, il est vrai, mais elles restent souvent confinées dans les cercles étroits des professionnels du droit, de la philosophie, de la médecine... Entretemps, l'opinion publique navigue entre topiques, malentendus et approximations, et, souvent, la rigueur de la réflexion s'évanouit face aux passions, fantasmes et frayeurs qui entourent la mort.

Paradoxalement, tandis que la raison est magnifiée sur le terrain des sciences et des techniques, on tend à n'écouter que le cœur et les passions à l'heure d'apprécier les questions relatives à la vie et à la mort, à la chair et au sang, au sens et aux valeurs. Cette tendance est humaine et compréhensible car les principes éthiques et juridiques, aussi raffinés soient-ils, paraissent toujours abstraits et éloignés de la complexité des situations vécues en leur tragique réalité. De toute évidence, on ne saurait ignorer aucune détresse particulière mais il importe aussi d'insuffler quelque raison dans le débat. L'emphase mise sur quelques situations particulièrement tragiques n'a pas manqué d'occuper – du moins aux yeux du grand public – les multiples aspects en jeu dans le débat sur la fin de vie. Celui-ci ne s'est-il pas centré excessivement sur la revendication d'un droit à l'euthanasie, au détriment d'autres préoccupations telles que le contrôle de la douleur et des symptômes, l'attention globale pour le patient, le développement des soins palliatifs... ?

De façon synthétique, sous forme de questions-réponses, ce dossier se propose d'éclairer certaines distinctions conceptuelles capitales et de fournir quelques repères éthiques pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Soins de base et traitements

1. Quels sont les soins dus au patient en fin de vie ?

Suivant un enseignement traditionnel, il existe quatorze besoins fondamentaux de la personne : respirer, boire et manger, éliminer (urines et selles), se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir, maintenir une température adéquate, bénéficier d'une bonne hygiène, éviter les dangers, communiquer, agir selon ses croyances et valeurs, s'occuper, se divertir, apprendre.

Les « soins de base » s'entendent des soins qui répondent aux besoins fondamentaux de la personne. Ils doivent toujours être assurés lorsque la personne ne peut y pourvoir par elle-même. Priver un patient de ces soins de base – qui n'exigent pas habituellement la mise en œuvre de moyens disproportionnés – doit être considéré comme une négligence coupable.

2. Qu'entend-on par « traitements » ?

On entend par « traitements » les actes médicaux destinés à combattre la progression d'une maladie, voire à restaurer la santé. Il est parfaitement permis de renoncer à des traitements médicaux lorsqu'ils s'avèrent disproportionnés (voir *infra*, n. 3 et s). La différence entre une « abstention de traitements disproportionnés » et une « euthanasie par omission de traitements proportionnés » ne gît pas dans l'acte auquel il est renoncé mais dans la proportion ou non entre l'acte en question et l'état du patient. Renoncer à un traitement disproportionné permet d'éviter un acharnement thérapeutique. Omettre un traitement proportionné constitue une euthanasie par omission.

Acharnement thérapeutique

3. Qu'entend-on par acharnement thérapeutique ?

On entend par acharnement thérapeutique le combat exagérément obstiné contre une mort inéluctable. Une certaine obstination dans la lutte contre la maladie est légitime et louable. Néanmoins, pareille obstination devient critiquable lorsqu'elle se traduit par la mise en œuvre de *traitements disproportionnés*, c'est-à-dire dont le bénéfice escompté est sans commune mesure avec les désagréments qu'ils entraînent (par exemple, le cas échéant, entamer ou poursuivre une chimiothérapie ou une radiothérapie pour un patient cancéreux en fin de vie).

4. La tentation de l'acharnement est-elle fréquente ?

On ne saurait nier qu'il fut un temps où une certaine médecine imbue de son savoir-faire éprouvait de la résistance à admettre son impuissance face à une mort certaine et inéluctable. La tentation de l'acharnement thérapeutique est le revers des progrès extraordinaires de la médecine, notamment dans le champ de la réanimation. Elle incline une partie du corps médical à déployer des moyens thérapeutiques non proportionnés à l'état du patient et qui altèrent la qualité de la fin de vie, sans être justifiés par un espoir sérieux de guérison ou même d'amélioration. L'acharnement thérapeutique apparaît comme une forme de rejet des limites, soit de l'art de guérir, soit de la condition humaine elle-même.

Aujourd'hui, et c'est heureux, il existe une unanimous pour dénoncer les abus de l'acharnement thérapeutique. Après avoir épousé – en conscience – toutes les ressources raisonnables de l'arsenal thérapeutique et constaté leur inanité, la *médecine curative*, qui vise à la guérison, accepte désormais de céder le pas à la *médecine palliative*, qui privilégie la qualité de l'accompagnement du patient dont la fin de vie semble proche.

Au lieu de s'obstiner à vouloir éloigner une mort inéluctable en un déploiement d'appareils et de traitements aussi inutiles que contraignants et pénibles, les soins palliatifs prennent en considération l'ensemble des nécessités psychologiques, sociales et humaines du patient en fin de vie. Ils sont axés sur la personne tout entière et plus seulement sur la maladie (voir *infra*, n. 14).

5. Que penser de l'acharnement thérapeutique sur le plan moral ?

Il est clair que ni la déontologie médicale, ni la morale, ni le droit n'ont jamais obligé le médecin à commencer ou à prolonger un traitement inutile ou disproportionné. La décision de ne pas entamer ou de mettre fin à un traitement disproportionné entre dans le cadre de la mission générale de la médecine qui doit prodiguer des soins consciencieux et conformes aux données de la science. Cette sage décision ne se confond pas avec l'euthanasie. Il s'agit, en définitive, d'accepter la condition humaine, mortelle. Faire droit au processus naturel qui conduit à la mort est aussi une forme de respect de la vie.

6. Entre « laisser mourir » et « faire mourir », quelle différence ?

Une chose est d'aider un patient à mourir dans la dignité en veillant à l'accompagner dans sa détresse, à soulager sa douleur, à lui apporter du réconfort..., autre chose est de provoquer délibérément sa mort. La cause de la mort diffère selon le cas considéré. Lorsqu'un médecin décide de ne pas commencer ou d'arrêter un traitement disproportionné, le patient mourra des suites de la pathologie mortelle dont il souffrait ; en revanche, lorsqu'une substance létale est administrée au patient, celle-ci constitue la cause de sa mort. Il y a également une différence dans l'intention : dans le premier cas, on prétend épargner au patient des souffrances inutiles, au risque de hâter la mort, mais sans intention de la donner ; dans le second, l'intention est de provoquer la mort du patient pour supprimer la souffrance.

Traitement de la douleur

7. Est-il permis de soulager la douleur au risque de hâter la mort ?

Le rôle du médecin ne consiste pas seulement à rétablir la santé et à sauver des vies, mais aussi à apaiser les souffrances du patient. Il a le devoir d'administrer des analgésiques, même s'ils ont pour effet indirect, comme tel non voulu, d'abréger la vie du patient.

Le médecin qui s'applique à combattre la douleur peut légitimement assumer le risque de hâter la mort, pourvu qu'il respecte les conditions énoncées au point suivant.

8. On peut donc poser un acte susceptible de produire un effet négatif ?

Effectivement, il est permis de poser un acte bon et dont on attend un effet bon, même si un effet négatif, comme tel non voulu, n'est pas à exclure. C'est ce que l'on appelle communément le principe de l'*acte à double effet*. Autrement, nous serions dans l'impossibilité d'agir car nous pourrions toujours craindre qu'un acte bon ait quelque effet indirect négatif. Pour qu'un tel acte soit moralement acceptable, plusieurs conditions doivent être réunies :

1. l'acte posé ne peut pas être mauvais en soi (en l'occurrence, le médecin administre un anti-douleur) ;
2. l'intention de l'agent doit être bonne (le médecin s'évertue seulement à soulager la douleur) ;
3. l'effet négatif ne peut être voulu directement comme moyen pour obtenir l'effet positif recherché (le médecin ne veut pas la mort de son patient pour le délivrer de ses souffrances) ;
4. enfin, il doit exister une proportion raisonnable entre l'effet positif recherché, ici le soulagement de la douleur, et l'effet négatif toléré, c'est-à-dire l'abrégement éventuel de la vie (le médecin administre un produit dosé en proportion de la douleur à apaiser).

9. Comment distinguer cette bonne pratique médicale de l'euthanasie ?

Si le médecin est guidé par la seule intention de soulager la douleur du patient, et choisit les produits et doses en conséquence, sa décision d'administrer, dans des cas extrêmes, de fortes doses de morphine ou d'autres antalgiques n'est pas comparable à l'acte euthanasique. Ce dernier suppose, au contraire, l'intention de donner la mort et le choix de produits et de doses aptes à procurer cet effet.

Il convient de souligner la différence – subtile sans doute mais indiscutable sur le plan moral et juridique – entre ôter la vie pour supprimer la douleur et combattre la douleur en assumant le risque – prudent et proportionné – d'abréger la vie.

10. N'y a-t-il pas des symptômes réfractaires ?

Selon les spécialistes, dans l'état actuel de la médecine, pratiquement toutes les souffrances physiques peuvent être adéquatement soulagées. Il est extrêmement rare que des symptômes soient réfractaires, c'est-à-dire rebelles à tout traitement anti-douleur. Dans ces cas extrêmes, il est encore possible de recourir à la sédation contrôlée.

En pratique, il est vrai, en dépit des progrès en la matière, une partie du corps médical est encore mal préparée au contrôle des symptômes et au traitement de la douleur. Aussi la plupart des demandes d'euthanasie trouvent-elles leur origine dans un traitement inadéquat de la douleur. Les témoignages et références en ce sens abondent. A cet égard, il reste urgent d'améliorer la formation des professionnels de la santé.

11. Qu'entend-on par sédation ?

La sédation est l'administration d'une substance appropriée pour diminuer le niveau de conscience du malade afin de contrôler certains symptômes difficiles ou réfractaires (anxiété extrême, crise de panique, hémorragie, asthénie, dyspnée...).

12. Distingue-t-on plus précisément divers types de sédation ?

Effectivement, on distingue notamment la sédation palliative et la sédation terminale.

La *sédation palliative* s'entend de l'administration délibérée de substances médicamenteuses, selon les combinaisons et doses requises, pour réduire la conscience d'un patient dans un état de maladie avancée ou terminale, dans la mesure nécessaire à l'apaisement adéquat d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires et avec son consentement explicite, implicite ou délégué.

La sédation dite contrôlée ou intermittente permet d'alterner les périodes d'inconscience et les périodes d'éveil du patient.

La *sédation terminale* vise l'administration délibérée de substances médicamenteuses pour obtenir le soulagement, inatteignable par d'autres moyens, d'une souffrance physique et/ou psychologique, moyennant la diminution suffisamment profonde et vraisemblablement irréversible de la conscience d'un patient dont la mort est prévisible à brève échéance et avec son consentement explicite, implicite ou délégué. Il s'agit, en définitive, d'un type particulier de sédation palliative, utilisée en période d'agonie.

13. Quelle différence entre la sédation terminale et l'euthanasie ?

La sédation se distingue essentiellement de l'euthanasie au triple niveau de l'intention, du processus mis en œuvre et du résultat escompté. (1)

Intentionnalité. – Dans la sédation, le médecin prescrit des sédatifs avec la seule intention de soulager le patient présentant des symptômes déterminés. Au contraire, l'objectif de l'acte d'euthanasie est de provoquer délibérément la mort du patient pour le libérer de ses souffrances (voir *supra*, n. 9).

Processus. – Dans la sédation, il doit exister une indication claire, c'est-à-dire la présence d'un symptôme de tel ou tel type. Par ailleurs, les produits et les doses utilisés sont régulièrement ajustés en fonction de la réponse du patient face à la souffrance induite par le symp-

tôme, ce qui implique une évaluation continue eu égard tant à l'indication qu'au traitement. Ce processus doit être enregistré dans le dossier clinique du patient. Au contraire, dans le cadre de l'euthanasie, il s'agit d'utiliser des produits et des doses qui garantissent une mort rapide.

Résultat. – Dans la sédation, le paramètre de réponse (succès) est le soulagement de la souffrance, qui se mesure à l'aune d'une procédure d'évaluation. Au contraire, dans l'euthanasie, le paramètre de réponse (succès) est la mort.

En définitive, la sédation terminale apparaît comme un indicateur d'une mort imminente et non comme la cause d'une mort prématurée. La responsabilité morale de l'équipe soignante s'attache au *processus de prise de décision pour soulager la souffrance*, et non au résultat des interventions en termes de vie ou de mort. Autrement dit, euthanasie et sédation terminale s'achèvent certes l'une et l'autre dans la mort du patient, mais le processus de décision (en ce compris l'intention qui anime les soignants) marque la différence éthique entre ces deux formes d'accompagnement médical jusque dans la mort.

Soins palliatifs

14. Que visent les soins palliatifs ?

Lorsque les traitements curatifs se révèlent vains ou disproportionnés, les soins palliatifs prennent le relais. Ils visent à assurer la meilleure qualité de vie possible au malade en phase terminale. L'accent est mis non seulement sur les soins de confort et sur le contrôle de la douleur et des autres symptômes d'inconfort, mais aussi sur l'attention et le soutien aux proches du patient, ainsi que sur l'accompagnement de ces derniers dans le deuil. Il s'agit, en définitive, de procurer le confort matériel et moral du malade afin d'adoucir les derniers moments de sa vie au milieu des siens.

Certes, la mort représente une épreuve redoutable pour tous les mortels. Mais grâce à un accompagnement humain de la personne en fin de vie et de sa famille, les soins palliatifs favorisent une mort dans la sérénité qui éloigne la tentation d'abréger brutalement les derniers moments. (2)

État végétatif

15. Qu'entend-on par état végétatif ?

L'état végétatif persistant résulte de lésions étendues et multiples des hémisphères cérébraux, tandis que le tronc cérébral est, lui, relativement épargné. Il trouve son origine soit dans une anoxie (privation d'oxygène) consécutive à une noyade, une pendaison, une tentative de suicide médicamenteux..., soit dans un traumatisme crânien accidentel.

La personne en état végétatif ne témoigne d'aucun signe évident de conscience ni d'elle-même ni de son environnement, et semble incapable d'interagir avec les autres ou de réagir à des stimulations adéquates. Elle conserve néanmoins une activité cérébrale qui commande les fonctions vitales de base telles que la respiration spontanée, la déglutition et d'autres fonctions métaboliques. Surtout, elle est éveillée et conserve certains réflexes ; elle peut gémir, pleurer, crier ou encore sourire. (3)

Cet état n'est pas assimilable à un coma prolongé (qui se caractérise par une absence d'éveil et, partant, de conscience) (4), ni à une mort cérébrale (5), le cerveau continuant à assurer les fonctions vitales.

Le patient en état végétatif se trouve dans un état de complète dépendance : il nécessite une alimentation et une hydratation artificielles ainsi que des soins destinés à prévenir les maladies et diverses complications telle l'apparition d'escarres.

16. L'état végétatif est-il une situation irréversible ?

Dans l'état actuel des connaissances médicales, il n'est pas permis d'affirmer catégoriquement que l'état végétatif persistant est irréversible. Même si les probabilités sont extrêmement faibles, des cas de récupération se produisent.

17. L'expression « état végétatif » est-elle satisfaisante ?

L'expression est malheureuse. Elle suggère que les personnes concernées sont réduites à l'état de « légume ». Or, la personne humaine, même si elle est diminuée ou empêchée dans l'exercice de ses fonctions les plus hautes, reste une personne et ne devient pas un animal ou une plante.

18. Le patient en état végétatif, une « personne » ?

Un être humain ne ferait-il plus partie de l'humanité au motif qu'il serait incapable d'expliquer sa raison ou qu'il serait privé de conscience de soi ou qu'il ne serait plus à même de communiquer ? Définir l'humanité par ces opérations reviendrait à considérer que les personnes sont plus ou moins humaines selon leur capacité à exercer certaines aptitudes ou facultés. Dans cette logique, les personnes plus douées seraient plus humaines que les autres, réalisant de façon plus performante les opérations de penser, vouloir ou communiquer. Pareille optique s'avérerait erronée et dangereuse. Les caractéristiques essentielles d'un être, celles qui visent à déterminer son essence, ne peuvent être susceptibles de plus ou de moins, ni être sujettes à des variations. (6)

L'essence de la personne est de subsister dans une nature rationnelle et libre. Quant aux attributs et fonctions qui peuvent croître, diminuer, voire disparaître, ils ne peuvent être tenus pour essentiels à l'homme, même s'ils découlent de l'essence humaine. (7) Ainsi, les êtres doués de raison ont l'aptitude à la parole. Cependant, un muet, privé de la parole, n'en reste pas moins une personne humaine. Il en est de même pour une personne en état végétatif, privée de l'aptitude à communiquer, car elle continue d'appartenir à une nature libre et rationnelle. Autrement dit, la personne se définit par ce qu'elle est, et non par ce qu'elle a ou *fait* ou encore par l'exercice, jugé suffisamment performant, de ses attributs essentiels. Cette approche conduit à reconnaître la dignité de tout individu de l'espèce humaine, sans s'autoriser à établir des critères d'exclusion qui ouvrent la porte à l'arbitraire et à l'injustice.

19. Alimenter et nourrir une personne en état végétatif : un traitement disproportionné ?

L'administration d'eau et de nourriture, même à travers des voies artificielles, représente un moyen naturel d'entretien de la vie. Elle est éthiquement due aussi longtemps qu'elle atteint sa finalité propre, ce qui suppose que les nutriments peuvent être assimilés correctement. Il s'agit d'un soin de base – en principe, aisément à mettre en œuvre, non contraignant et peu onéreux –, et non d'un traitement médical. En effet, l'alimentation et l'hydratation, au même titre que l'hygiène corporelle, répondent à un besoin énergétique fondamental de tout organisme, qu'il soit sain ou malade. La privation de tels soins reviendrait à poser un acte d'euthanasie par omission de soins de base. On peut retenir le principe général suivant : « *to cure if possible, always to care* » (« guérir si possible, toujours prendre soin »).

20. N'est-il jamais permis de retirer une sonde d'alimentation ou d'hydratation ?

Dans certaines circonstances exceptionnelles, il peut être fait exception à l'exigence éthique qui vient d'être évoquée, par exemple lorsque l'administration artificielle d'eau et de nourriture est devenue soit inutile (le patient ne parvenant plus à les assimiler), soit excessivement pénible (complications liées à l'emploi d'instruments), soit encore impossible (dans des régions très isolées et particulièrement pauvres).

21. Comment se définit l'euthanasie ?

Selon la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, « il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (article 2). L'on sait que le médecin qui pratique un tel acte ne commet pas d'infraction pourvu qu'il respecte les conditions et procédures prévues par la loi.

L'euthanasie s'entend, plus précisément, de toute *action* ou *omission* qui, de soi et dans l'intention, donne la mort à un malade afin de le délivrer de ses souffrances.

L'*action euthanasique* consiste en l'administration, par la bouche ou par injection intraveineuse, d'une drogue létale (barbiturique tel le pentothal, surdose de morphine...) ou d'une combinaison de produits toxiques (cocktail létal), éventuellement complétée par l'injection d'un paralysant neuro-musculaire.

L'*omission euthanasique* consiste en la privation de soins ou traitements ordinaires et proportionnés.

L'*intention de provoquer la mort* est essentielle. Peu importe que l'euthanasie ait été pratiquée à la demande du patient ou non, par un médecin ou par une autre personne, au moyen d'une injection mortelle, d'une surdose d'analgésiques ou de cocktail lytique, ou encore par omission ou arrêt d'un traitement proportionné : si l'intention est clairement de mettre fin à la vie du patient, il est question d'euthanasie. (8)

L'euthanasie se distingue ainsi d'autres initiatives médicales parfaitement légitimes telles que la décision de renoncer à des traitements inutiles ou disproportionnés (voir *supra*, n. 6) et l'administration appropriée d'analgésiques en vue de soulager la douleur (voir *supra*, n. 9). C'est donc à tort que le refus d'acharnement thérapeutique est parfois appelé « euthanasie passive » et le soulagement (adéquat) de la douleur « euthanasie indirecte ». Ces expressions malheureuses entretiennent une confusion très préjudiciable à la réflexion sur la fin de vie.

22. Qu'entend-on par suicide médicalement assisté ?

Le *suicide médicalement assisté* suppose que le patient lui-même se donne la mort, en présence et avec l'aide d'un médecin. Pratiquement, le médecin met à la disposition du malade un dispositif qui lui permet de déclencher lui-même le processus mortifère (par exemple, ingestion par le malade d'une dose létale de barbiturique en potion).

23. Que penser de l'euthanasie ?

La mort donnée intentionnellement a toujours été considérée comme un meurtre, voire un assassinat, sauf – sous certaines conditions – en cas de légitime défense, individuelle ou collective, contre un agresseur injuste (mais il n'en n'est rien ici). L'euthanasie, qui revient à provoquer délibérément la mort d'une personne, heurte le sens éthique commun. Cette considération suffit-elle à condamner l'euthanasie ? D'aucuns objectent qu'à défaut d'être partagé par tous, cet argument – d'ordre moral voire religieux – est irrecevable : en démocratie laïque et pluraliste, il serait, en effet, intolérable que le législateur privilégie l'opinion philosophique ou religieuse d'une partie seulement de la population.

Force est cependant de remarquer qu'indépendamment de toute considération morale ou religieuse, divers motifs psychologiques, sociaux, juridiques et politiques invitent à récuser l'euthanasie. Le suicide médicalement assisté se heurte à des objections analogues en ce qu'il amène un médecin à coopérer délibérément au suicide d'une personne.

24. Le refus de l'euthanasie n'est-il pas dicté par la prétention d'imposer à tous le point de vue chrétien ?

Qu'on en juge à la lumière de ces brèves observations. L'euthanasie et le suicide assisté sont incriminés dans la plupart des pays de la planète. Les Etats qui ont dépénalisé l'euthanasie et/ou le suicide assisté font figure d'exception (Pays-Bas, Belgique, Etats d'Oregon et de Washington, Luxembourg et, dans des conditions très particulières, Suisse).

En 2005, la France républicaine et laïque a opté pour l'adoption d'une loi destinée à préciser les bonnes pratiques médicales en fin de vie, sans faire droit à l'euthanasie. Il est remarquable que cette loi dite « Leonetti », du 22 avril 2005, ait été votée à l'unanimité (moins trois abstentions) par l'Assemblée Nationale, avant d'être ratifiée par le Sénat. Elle a donc rallié des élus de l'ensemble de l'échiquier politique. Ce choix a été confirmé, fin 2008, à l'issue des multiples auditions d'experts de tous horizons professionnels, idéologiques et politiques dans le cadre d'une mission d'évaluation de la loi, menée sous la responsabilité du Sénateur Jean Leonetti.

Encore l'Association Médicale Mondiale, qui représente plus de 80 associations médicales nationales et regroupe près de dix millions de médecins issus de toutes traditions culturelles, idéologiques et religieuses, s'est-elle illustrée par plusieurs Déclarations condamnant fermement l'euthanasie.

Manifestement, sauf à nier l'évidence, il se trouve des personnes de tous bords pour refuser l'euthanasie. Sans doute ont-elles de puissantes raisons à faire valoir, autres que proprement religieuses. Il convient à tout le moins de leur prêter l'oreille.

25. Ne faut-il pas s'incliner devant la demande du patient ?

On peut entendre qu'un malade veuille en finir avec sa vie et demande l'euthanasie. Pareille demande reflète une détresse qui la rend compréhensible, mais pas pour autant raisonnable : il apparaît profondément contradictoire de légitimer la suppression de la personne, au nom du respect de son autonomie. Ce qui est en cause ici, ce n'est pas la demande individuelle, mais le droit que s'accorde la société d'y satisfaire. Avec l'euthanasie, *il ne s'agit pas de reconnaître le droit de disposer de sa propre vie, mais de donner au corps médical le droit de disposer de la vie d'autres personnes, ce qui a des implications beaucoup plus larges.*

En réalité, la décision individuelle d'une personne n'est pas le seul paramètre à prendre en considération. La question de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté est toujours une question publique, qui présente une incontestable dimension socio-juridico-politique. A cet égard, l'euthanasie diffère du suicide. La possibilité de se suicider résulte de la maîtrise naturelle que chacun a sur son propre corps et qui – *de facto* – lui permet de disposer de sa vie. Dans notre système juridique, le suicide n'est pas un droit subjectif. Tout au plus est-il une liberté. Encore peut-on penser que le suicide n'entre pas dans le droit, sinon comme pur fait (car celui qui entrave cette « liberté » ne risque pas d'être inquiété en justice).

Au demeurant, l'exercice de la « liberté » du suicide, tout en interpellant lourdement la société, ne reçoit pas l'aval de cette dernière et n'engage pas le corps médical. Au contraire, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté engagent directement la médecine et touchent aux fondements de l'Etat de droit. C'est pourquoi il est parfaitement légitime de récuser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté dans une démocratie laïque et pluraliste, pour des motifs socio-juridico-politiques, au nom d'intérêts publics supérieurs que la loi a précisément pour rôle de sauvegarder.

26. Quels sont ces intérêts supérieurs que la dépénalisation de l'euthanasie met à mal ?

Tout d'abord, la dépénalisation de l'euthanasie revient à confier aux professionnels de l'*art de guérir* une attribution nouvelle : celle de donner la mort, fût-ce sur demande. En contradiction avec l'éthique de soins, qui est depuis toujours celle des professionnels de la santé, elle affecte la structure morale de la médecine. Autrement dit, l'euthanasie n'est pas seulement une question de choix purement personnel : sa légalisation a un impact profond sur le tissu social et sur la conception que l'on se fait de la médecine. Le refus de l'euthanasie trouve une justification (politique) dans le légitime souci de sauvegarder l'intégrité de la profession médicale.

Ensuite, le risque existe chez les personnes fragiles qu'elles se culpabilisent de représenter une charge pour autrui, de grever financièrement la société... parce qu'elles s'obstinent à vivre. On ne saurait négliger le pouvoir de suggestion dont dispose l'entourage sur la volonté des patients. Pour beaucoup de personnes malades, qui estiment être une charge, le droit de mourir risque d'être interprété comme une obligation morale de disparaître. Ainsi, des demandes d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide ne seraient pas l'expression d'une liberté, mais le résultat de quantité de pressions, conscientes ou inconscientes. Par conséquent, le refus de l'euthanasie trouve aussi une justification dans le souci d'assurer la protection des personnes les plus vulnérables de la société (personnes âgées, malades, handicapées ou en état végétatif...), ce qui correspond au rôle premier du droit.

Enfin, redisons-le : avec l'euthanasie, il ne s'agit pas seulement d'un droit que certains revendent sur leur propre vie, mais du droit accordé au corps médical de donner la mort à d'autres personnes. On est en droit de penser qu'une société ne peut s'adjuder un tel droit sans porter gravement atteinte à la valeur sociale de la personne. Aussi le refus de l'euthanasie est-il aussi inspiré par le souci de protéger *le fondement de l'ordre juridique* selon lequel aucun homme ne peut disposer de la vie d'un autre. (9)

27. Comment peut-on encore plaider pour le maintien d'un interdit ?

En disant seulement ce qu'il ne faut *pas faire*, sans imposer ni indiquer ce qu'il faut faire, l'interdit est un « aiguillon fondamental de la créativité morale ». Si l'interdit tombe, la réflexion morale s'émosse et, avec elle, « la recherche acharnée des solutions les meilleures, les plus ajustées, les plus fines, les plus bienveillantes... » (10)

L'interdit aide les professionnels de la santé à respecter leurs limites, il les confirme dans une attitude de respect inconditionnel, il les oblige à se montrer performants dans le contrôle de la douleur et des symptômes, à se garder de toute forme d'obstination thérapeutique ; il les encourage à déployer des trésors de patience, d'intelligence, d'imagination, de subtilité morale, et à donner le meilleur d'eux-mêmes pour accompagner les malades le plus humainement possible jusque dans la mort. L'interdit aide les patients en fin de vie : il les conforte dans leur dignité inaliénable, en dépit de leur diminution physique ou psychique. Enfin, il garde l'entourage du patient de l'impatience mortifère, l'encourageant au contraire à mobiliser ses ressources d'humanité et de solidarité pour accompagner celui-ci jusqu'au bout avec dévouement.

Repères bibliographiques

(parmi une abondante bibliographie, voici quelques titres « pour aller plus loin »)

ABIVEN, M., CHARDOT, C. et FRESCO, R., *Euthanasie. Alternatives et controverses*, Préface du P^r B. GLORION, Presses de la Renaissance, Paris, 2000.

DE HENNEZEL, M., *La mort intime*, Préface de François MITTERAND, Éditions R. Laffont, Paris, 1995.

FRINGS, M. et LATTEUR, V., *Les alimentations artificielles en fin de vie*, Préface de C. SWINE et M. FERRY, éd. Racine, Bruxelles, 2005.

MONTERO, E. et ARS, B. (éds), *Euthanasie. Les enjeux du débat*, Presses de la Renaissance, Paris, 2005.

VERSPIEREN, P., RICHARD, M.-S. et RICOT, J., *La tentation de l'euthanasie – Repères éthiques et expériences soignantes*, Desclée de Brouwer, Paris, 2004.

Notes bas de page

- (1) Cf. Comité de ética de la SEPCAL, « Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos », *Med Pal* (Madrid), vol. 9, n° 1, 2002, 41-46.
- (2) Pour un plus ample développement, voir le dossier n° 12 de l'I.E.B., « Les soins palliatifs, un accompagnement personnalisé en fin de vie », réalisé avec la collaboration d'I. DE LAMINNE, février 2008.
- (3) Pour d'autres considérations, voir le dossier n° 6 de l'I.E.B., « Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des 'légumes' ? », réalisé avec la collaboration de V. DELANNOY, octobre 2006.
- (4) Pour un approfondissement, voir S. LAUREYS, M.-E. FAYMONVILLE et P. MAQUET, « Quelle conscience durant le coma ? », *Pour la science*, n° 302, décembre 2002, pp. 122-128, également disponible sur le site de l'I.E.B. (rubrique « Études »).
- (5) Sur cette notion, voir l'étude de P. REQUENA, « A propos de la mort cérébrale », disponible sur le site de l'I.E.B. (rubrique « Études »).
- (6) Cf. Thomas d'AQUIN, *S. th.*, I, q. 76, art. 1 : *illud quod inest alicui rei secundum se, semper inest ei* (« ce qui appartient par essence à une réalité s'y trouve toujours »).
- (7) Pour un développement de cette approche, voir V. POSSENTI, « ¿Es el embrión persona ? Sobre el estatuto ontológico del embrión humano », dans C.I. MASSINI et P. SERNA (eds), *El derecho a la vida*, Eunsa, 1998, pp. 111-146.
- (8) Dans le même sens, voir par ex. P.-O. ARDUIN, « L'intention morale au cœur du questionnement éthique concernant les pratiques médicales en fin de vie », *Ethique & Santé*, 2006, n° 3, p. 193.
- (9) Beaucoup de personnalités de premier plan se sont exprimées en ce sens au cours des auditions dans le cadre de l'évaluation de la loi dite « loi Leonetti ». Voir, par ex., l'audition de R. BADINTER, dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, *Rapport d'information n° 1287 – Solidaires devant la vie*, tome 2, décembre 2008, p. 569 et s.
- (10) Voir l'audition du professeur Suzanne RAMEIX, dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, *Rapport d'information n° 1287 – Solidaires devant la vie*, tome 2, décembre 2008, p. 73.

Dossier réalisé par Etienne Montero



Rédaction:
205 chaussée de Wavre
B-1050 Bruxelles

00 32 (0)2 647 42 45
Messagerie: secretariat@ieb-eib.org

www.ieb-eib.org