

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2004

N° 52

THÈSE

pour obtenir le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine Générale

par

Valérie BILLIET

Présentée et soutenue publiquement le 4 novembre 2004

**DE LA MÉDICALISATION À LA JURIDICISATION DE
LA FIN DE VIE : ÉTUDE DES CONTROVERSES
ACTUELLES AUTOUR DE L'EUTHANASIE.**

Président : Monsieur le Professeur Dabouis.

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Comyn.

TABLE DES MATIÈRES.

<u>DE LA MÉDICALISATION À LA JURIDICISATION DE LA FIN DE VIE : ÉTUDE DES CONTROVERSES ACTUELLES AUTOUR DE L'EUTHANASIE.</u>	p.1
I. <u>INTRODUCTION.</u>	p.2
1. <u>LA MÉDICALISATION DU MOURIR À TRAVERS LES PRATIQUES DE FIN DE VIE.</u>	p.3
2. <u>LA JURIDICISATION DE LA FIN DE VIE À TRAVERS LE DROIT DE MOURIR.</u>	p.4
3. <u>PROBLÉMATIQUE DU TRAVAIL DE THÈSE (ET DE SON AUTEUR).</u>	p.7
II. <u>CHAPITRE 1 : EUTHANASIE ET ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE.</u>	p.8
1. <u>ANALYSE DE L'ARGUMENT : LÉGALISER L'EUTHANASIE EST NÉCESSAIRE POUR ÉCHAPPER À L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE.</u>	p.9
1.1. De la notion d'acharnement thérapeutique à celle de rationalité des soins.	p.9
1.2. Échapper à l'acharnement par peur du mal mourir. L'euthanasie en solution.	p.13
1.2.1. La peur du mal mourir.	p.14
1.2.2. De la mort apprivoisée à la mort interdite, en parallèle à la médicalisation du mourir.	p.15
1.2.3. De la mort interdite à la mort opportune à travers le débat sur l'euthanasie. Du refus de la mort au refus de la mort « comme ça ».	p.17
2. <u>ANALYSE DES RÉPONSES DES TEXTES RÉGLEMENTAIRES ACTUELS SUR FOND DE PLAIDOYER POUR LA PROPORTIONNALITÉ DES SOINS.</u>	p.18
2.1. Cadre déontologique.	p.18
2.1.1. Références au code de déontologie médicale.	p.18
2.1.1.1. Proportionnalité des soins.	p.18
2.1.1.2. Liberté de prescription du thérapeute.	p.19
2.1.2. Principe de futilité des soins, d'inutilité médicale et de proportionnalité des soins.	p.20
2.1.3. Principe de proportionnalité et euthanasie. Pratique de la renonciation à l'acharnement thérapeutique dans le cadre de la non-réanimation.	p.24
2.2. Cadre éthique.	p.26
2.3. Cadre légal et socio-économique.	p.28
2.3.1. Le délit de non-assistance à personne en péril.	p.28
2.3.2. Obligation de moyens et proportionnalité des soins.	p.31
2.3.3. De la proportionnalité au danger du rationnement des soins : l'euthanasie économique.	p.35
3. <u>CONCLUSION.</u>	p.36
III. <u>CHAPITRE 2 : EUTHANASIE ET DROIT D'AUTODÉTERMINATION.</u>	p.39
1. <u>ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE EN TANT QUE DROIT DE DISPOSER DE SA VIE COMME NOUS L'ENTENDONS.</u>	p.40
1.1. Définir l'autodétermination. Notion d'autonomie et de liberté.	p.41
1.2. Le modèle de l'autonomie ou de l'autodétermination dans la relation médecin-malade. En porte à faux avec le modèle paternaliste traditionnel.	p.43
1.2.1. Le modèle de l'autodétermination.	p.44
1.2.2. Limites du modèle appliqué au droit de mourir. Avons-nous le droit de choisir sa mort ?	p.46
1.2.2.1. La liberté de mourir et la liberté d'autrui.	p.46
1.2.2.2. La liberté et la souffrance en fin de vie.	p.48
1.2.2.3. Du « droit » au « devoir » de mourir : l'euthanasie « humanitaire ».	p.51
2. <u>REGARDS CRITIQUES DES DROITS ACTUELS D'AUTONOMIE.</u>	p.53
2.1. Évolution juridique du principe d'autonomie du patient.	p.53
2.1.1. Le contrat : base légale de la relation médecin-patient.	p.53
2.1.2. Le devoir d'humanisme : des réponses textuelles éparses.	p.54
2.1.3. Une sanction d'origine jurisprudentielle.	p.58

2.2.Conception sociologique du consentement.	p.59
2.2.1.Le consentement dans les pays anglo-saxons.	p.59
2.2.2.Le consentement dans les régimes romano-germaniques.	p.59
2.3.Vers une rénovation du principe de l'autonomie du patient.	p.60
2.3.1.Les carences et incohérences de la solution actuelle à travers la notion d'indisponibilité du corps.	p.60
2.3.1.1.Le paternalisme face à la sécurité ou la santé publique.	p.61
2.3.1.2.Le paternalisme face à l'urgence.	p.63
2.3.1.3.Le paternalisme et le devoir d'information.	p.64
2.3.2.La liberté de refuser les soins comme solution.	p.66
2.3.2.1.Le refus de soins.	p.66
2.3.2.2.Le droit au refus de soins limité par la jurisprudence et la loi du 4 mars 2002.	p.68
3. <u>CONCLUSION.</u>	p.69
IV. <u>CHAPITRE 3 : EUTHANASIE ET DIGNITÉ.</u>	p.71
1. <u>ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE RELÈVE DU DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.</u>	p.72
1.1.Notion de mort dans la dignité. Concept de dignité, respect et perte de cette dignité.	p.72
1.1.1.Qu'est-ce que la dignité, où commence-t-elle et où finit-elle ?	p.72
1.1.1.1.La question de la dignité.	p.73
1.1.1.1.1.Relation entre dignité et valeur.	p.74
1.1.1.1.2.Relation entre dignité et humanité.	p.74
1.1.1.1.3.Relation entre dignité et rapport social.	p.75
1.1.1.1.4.Relation entre dignité et qualité de vie.	p.75
1.1.1.2.Les formes d'atteinte à la dignité.	p.76
1.1.1.2.1.La dignité et l'autonomie.	p.77
1.1.1.2.2.La dignité et l'image de soi.	p.77
1.1.1.2.3.La dignité et l'état de la personne.	p.78
1.1.2.Mourir dans la dignité à travers la maîtrise matérielle du mourir.	p.79
1.2.La solution euthanasique comme le droit de mourir dans la dignité.	p.81
1.2.1.Dignité et euthanasie utilitariste.	p.82
1.2.2.Dignité et euthanasie économique.	p.83
1.2.3.Dignité, euthanasie et soins palliatifs.	p.84
2. <u>POUVONS-NOUS AUJOURD'HUI MOURIR DANS LA DIGNITÉ SANS SE DONNER LA MORT OU RÉCLAMER QU'UN TIERS NOUS LA DONNE ? POUVONS-NOUS AIDER SON PROCHAIN À MOURIR DANS LA DIGNITÉ SANS L'EUTHANASIER ? AIDES JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES.</u>	p.85
2.1.Bases juridiques.	p.85
2.1.1.Objectivité traditionnelle de la dignité.	p.86
2.1.2.Tentative de resocialisation de la mort.	p.89
2.1.3.Arrêt Perruche et ses conséquences sur le principe constitutionnel de la dignité.	p.89
2.2.Base médicale.	p.90
2.2.1.Respect intangible de la vie humaine.	p.90
2.2.2.Comment aider le malade en fin de vie à conserver sa dignité.	p.92
2.2.2.1.Échelles de qualité de vie.	p.92
2.2.2.2.Comprendre le sens de la dignité en fin de vie.	p.93
2.3.Base éthique : valeur de la vie et caractère relatif de la dignité humaine.	p.95
3. <u>CONCLUSION.</u>	p.98
V. <u>CHAPITRE 4 : EUTHANASIE ET SOUFFRANCE.</u>	p.100
1. <u>ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE EST PARFOIS LE SEUL MOYEN D'APAIER UNE SOUFFRANCE INSUPPORTABLE.</u>	p.101
1.1.Notion de « douleur totale ».	p.101
1.1.1.La souffrance physique.	p.102
1.1.2.La souffrance psychologique ou morale.	p.102
1.1.3.La souffrance socio-familiale.	p.103

1.1.4.La souffrance spirituelle.	p.104
1.2.Contexte d'hédonisme actuel.	p.104
1.3.Souffrance et solitude.	p.107
2. <u>DEVONS-NOUS OU NON DONNER LA MORT POUR ÉVITER LA SOUFFRANCE ?</u> <u>DEVONS-NOUS TRAITER LA DOULEUR ?</u>	p.109
2.1.Éléments religieux et culturels.	p.109
2.1.1.Selon la culture judéo-chrétienne.	p.109
2.1.2.En Inde.	p.110
2.1.3.Pour les bouddhistes.	p.110
2.1.4.Chez certains africains.	p.111
2.1.5.Dans la tradition maghrébine.	p.111
2.2.Droit au soulagement de la « douleur totale ».	p.112
2.2.1.Argument éthique du double-effet.	p.113
2.2.2.Lois et code de déontologie médicale.	p.114
2.2.2.1.Soulagement de la douleur physique.	p.114
2.2.2.2.Soulagement de la souffrance globale par l'accompagnement en fin de vie.	p.115
2.2.3.La médecine et la société en échec.	p.116
3. <u>CONCLUSION.</u>	p.119
VI. <u>CHAPITRE 5 : EUTHANASIE COMPASSIONNELLE.</u>	p.121
1. <u>ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE COMPASSIONNELLE COMME DROIT D'EXCEPTION.</u>	p.122
1.1.Analyse de l'avis n°63 du C.C.N.E.	p.122
1.2.Concepts éthiques de la proposition d'euthanasie d'exception.	p.124
1.2.1.Il faut répondre aux détresses du malade en fin de vie et à ses proches.	p.124
1.2.2.Il faut clarifier la clandestinité.	p.125
1.2.3.Il faut considérer l'inadéquation entre la rigueur du droit et la laxité dans l'application des faits.	p.127
1.2.4.Il faut aligner la loi sur l'évolution des mœurs.	p.129
2. <u>ANALYSE LÉGISLATIVE DE L'EUTHANASIE.</u>	p.131
2.1.Le code pénal et l'euthanasie : une notion dépourvue de définition légale.	p.131
2.1.1.Euthanasie et meurtre.	p.132
2.1.2.Euthanasie et empoisonnement.	p.133
2.1.3.Aide, incitation et provocation au suicide : des notions voisines importantes à éclaircir.	p.133
2.1.3.1.État et situation de la législation actuelle concernant le suicide.	p.133
2.1.3.2.Face à ce vide juridique : une jurisprudence embarrassée.	p.134
2.1.3.3.Tentatives de prise en compte par un législateur gêné.	p.134
2.2.Interdit du meurtre et « engagement solidaire ».	p.136
2.2.1.Le respect intangible de la vie.	p.136
2.2.2.Enjeux socio-culturels de l'euthanasie.	p.137
2.2.3.Entraves actuelles au concept d'interdit du meurtre.	p.139
2.2.3.1.Limite à l'interdit du meurtre.	p.139
2.2.3.2.État de nécessité appliqué à l'euthanasie.	p.141
3. <u>CONCLUSION.</u>	p.142
VII. <u>CONCLUSION.</u>	p.143
VIII. <u>BIBLIOGRAPHIE.</u>	p.148

REMERCIEMENTS.

Au Dr Comyn,
pour son assistance à travers ses lectures pointues,
pour son accord pour se lancer dans cette aventure à mes côtés
et pour son soutien.

Au Professeur Dabouis,
pour son aide dans la validation de ce travail.

À mes parents,
pour leur soutien multiple et assidu.

À Nathalie,
pour tout le reste.

**DE LA MÉDICALISATION À LA JURIDICISATION DE
LA FIN DE VIE : ÉTUDE DES CONTROVERSES
ACTUELLES AUTOUR DE L'EUTHANASIE.**

I. INTRODUCTION.

Le débat sur l'euthanasie a été prédit dès 1977 par Philippe Ariès, historien français à qui nous devons l'une des analyses les plus significatives de l'évolution des attitudes de l'homme

occidental devant la mort. « Il existe [...] une faille dans l'enceinte médicalisée », écrivait-il, « par où la vie et la mort, si soigneusement séparées, pourraient bien se rejoindre dans un flot de tempête populaire : c'est la question de l'euthanasie et du pouvoir d'arrêter ou de prolonger les soins. Aujourd'hui, personne ne se sent encore vraiment concerné par sa propre mort. Mais l'image d'Épinal du mourant hérissé de tubes, respirant artificiellement, commence à percer la cuirasse des interdits et à ébranler une sensibilité longtemps paralysée. Il se pourrait que l'opinion s'émût, qu'elle s'emparât alors du sujet avec la passion qu'elle a montrée dans d'autres combats de la vie, notamment concernant l'avortement » ¹.

Suit le commentaire prophétique de Philippe Ariès : « [...] le modèle le plus récent de la mort est lié à la médicalisation de la société, c'est-à-dire à l'un des secteurs de la société industrielle où le pouvoir de la technique a été le mieux accueilli et est encore le moins contesté. Pour la première fois, on a douté de la bienfaisance inconditionnelle de ce pouvoir. C'est à cet endroit de la conscience collective qu'un changement pourrait bien intervenir dans les attitudes contemporaines » ².

Bien le plus précieux, la santé a peu à peu débordé le champ de la vie privée ou de la simple demande de soins, pour devenir une question de société et faire l'objet de choix politiques. L'implication croissante des patients, de leurs familles et plus largement des citoyens a fait émerger le concept de « démocratie sanitaire ».

1.LA MÉDICALISATION DU MOURIR A TRAVERS LES PRATIQUES DE FIN DE VIE.

Conscient d'avoir quitté l'illusoire courbe ascensionnelle du progrès contre la maladie et la mort, nous sommes ramenés à l'évidence de notre finitude. A ses côtés, l'agonie aux multiples facettes médicalisées, que nous nommons « fin de vie », renvoie à l'horizon proche de la mort.

Il faut cependant situer le retour de la mort sur le terrain de la technique médicale. La technique ouvre la voie du débat : lorsque le sort décidait (ou décide encore, pour une grande partie de la planète), il n'y avait pas lieu de se poser des questions sur la fin de vie. Désormais, les moyens médicaux dont nous disposons peuvent aussi bien prolonger une vie qu'y mettre fin. Nous sommes donc appelés à choisir l'une ou l'autre possibilité technique.

La question est ouverte des pratiques que nous adoptons, dans un champ technique assez large, qui incite à se demander quelle est

¹ Philippe ARIES. *L'homme devant la mort*. Paris : Seuil, 1977.

² *Ibid.*

la position que nous adoptons, et au nom de quoi. Alors que nous disposons de tant de moyens, le problème éthique consiste souvent à déterminer le choix à faire : tout ce qui est possible est-il souhaitable ?

Sous l'influence du monde médical, la mort devient l'objet d'un arbitrage, puisque la fin de vie est de fait, de plus en plus souvent précédée d'une **décision médicale**.

Il faut s'attendre à ce que les avancées de la recherche fassent disparaître progressivement le concept de « mort naturelle », en laissant la place à un arrêt de vie délibéré et prévisible sur décision médicale.

Cela n'est pas sans provoquer un malaise qui se traduit dans la contestation à l'encontre du « pouvoir médical » et qui s'exprime de diverses façons : dénonciation de l'acharnement thérapeutique, revendication du droit de mourir, problématique autour du thème de l'euthanasie...

« Nous savons aujourd'hui que, dans certains cas du moins, les hommes meurent (ou non) parce que l'on a décidé (à l'hôpital) qu'il était temps pour eux. Vont-ils exiger de mourir quand ils voudront mourir ? »³

La crainte est l'arbitraire d'une décision médicale qui mettrait fin à leur vie dans une clandestinité peu compatible avec le respect dû à tout être humain et laissant de côté leur désir d'autonomie. Le choix à faire veut être partagé par le malade dans le cadre d'une relation médecin-malade fondée sur les clauses d'un contrat et se devant d'être réglée par le droit aboutissant à un certain désir de juridicisation de la fin de vie.

2.LA JURIDICISATION DE LA FIN DE VIE A TRAVERS LE DROIT DE MOURIR.

Face à la violence de la mort, plus ou moins consciemment, l'homme va déployer des stratégies pour la contrer, l'éviter, la contourner, souvent la dénier, la cacher en tous cas et par tous les moyens. Et pourquoi pas devant l'inéluctable, tenter de s'y soustraire en douceur ? Ce qui se rapproche du sens grec d'euthanasie, *eu*(bien) et *thanatos*(mort), mort heureuse ou bonne mort ou mort douce.

La mort n'est plus seulement une donnée naturelle, universelle et nécessaire, ni même une sanction (punition ou récompense : le martyr ne reste-t-il pas l' élu de Dieu ?), voire une arme dans les mains du pouvoir. La mort contribue à donner un sens à sa vie quand nous sommes prêts à l'offrir pour la juste cause (mort sacrifice toujours valorisée) ou quand, dans le vécu de « l'immonde » et par respect pour elle, nous désirons la quitter prématurément (suicide et euthanasie). La mort veut devenir un droit pour la personne, celui de disposer de sa vie c'est-à-dire le droit de mourir.

³ *Ibid.*

Face à la mort, les médecins qui sont en première ligne se partagent en plusieurs groupes de pensée, donnant lieu à un débat où l'enjeu est considérable puisque toutes les valeurs qui organisent notre pensée depuis des millénaires sont ici mobilisées.

Certains considèrent que leur mission consiste à lutter contre la

douleur du patient, la pharmacologie le permettant, en laissant le déterminisme du vivant suivre son cours jusqu'au bout : il faut continuer à médicamenter, à nurser car nous n'avons pas le droit de changer le cours de la vie, la mort viendra à son heure.

D'autres sensibles à la plainte du malade et de son entourage se demandent s'il n'y a pas mieux à faire en tenant compte du désir du malade pour élargir le choix à la volonté du principal intéressé et réfléchir sur le sens de nos décisions et aménager la mort.

Cette controverse touche la population et atteint son apogée avec la création en 1980 de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.), présidée alors par le sénateur Henri Caillavet.

Commence alors la bataille pour la reconnaissance légale de cette aspiration à juger soi-même des conditions de sa survie et de sa mort sous l'apparence de droits fondamentaux qui sont cités tels que « l'interdiction de traitements inhumains et dégradants », « le droit à la vie » qui implique que son corollaire « le droit à la mort » soit lui aussi garanti, « le droit au respect de la vie privée », la « liberté de conscience » et « l'interdiction de toute discrimination ».

C'est ainsi que se sont développées des stratégies et des campagnes présentant des manifestes publics signés par des intellectuels et des hommes de science, des publications favorables à la pratique de l'euthanasie, des enquêtes d'opinion, sans parler des tentatives afin de pousser les tribunaux à des sentences susceptibles d'établir de fait une pratique de l'euthanasie ou, du moins, l'impossibilité juridique d'infliger une peine dans une telle situation.

Régulièrement, des propositions de loi sont soumises au parlement. La dernière en date a été déposée le 24 février 2004 par M^r Yves Cochet. Le texte de cette proposition de loi stipule qu'une personne « *peut demander qu'il soit mis fin à sa vie par un moyen indolore lorsqu'elle juge que son état de santé, que la qualité et la dignité de sa vie l'y conduisent [...]* La personne peut obtenir une aide à mourir lorsqu'elle estime que l'altération effective ou imminente de cette dignité ou de cette qualité de vie la place dans une situation telle qu'elle ne désire pas poursuivre son existence » ⁴.

⁴ Proposition de loi n°1446 [en ligne] de M^r Yves COCHET instituant le droit de mourir dans la dignité et garantissant aux médecins le droit de conscience, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 24 février 2004. Disponible sur : <http://www.assemblee-nat.fr/12/propositions/pion1446.asp> (consulté le 15/08/2004).

Ce texte voudrait tendre à dépenaliser l'euthanasie en précisant que « *l'aide active à mourir, pratiquée sur la demande de la personne concernée, par un médecin ou sous sa responsabilité, dans les conditions prévues par la loi, n'est pas considérée comme un meurtre [...]* n'est pas considérée comme un empoisonnement. » ⁵

Mais s'il est un débat particulièrement obscurci aujourd'hui, et d'abord parce que les choses dont nous parlons sont souvent mal nommées, y compris parfois par le corps médical, c'est celui qui

porte sur l'euthanasie. Il est entendu que ce dernier passe inévitablement par un combat sémantique : la réalité des situations est cachée derrière les intentions ; l'emploi de notions et leur confusion parfois volontaire tendent à faire accepter l'inacceptable avec l'acceptable.

Il est donc important de définir les limites des décisions en fin de vie, et en premier lieu, celles de l'euthanasie.

L'euthanasie est l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Ce qui est en accord avec la définition donnée par le Comité Consultatif National d'Éthique (C.C.N.E.) : « *celle-ci consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* » ⁶, force est rajouter, à la demande exclusive du patient. Il faut absolument souligner que l'euthanasie comporte toujours l'intention délibérée de provoquer directement la mort.

C'est donc un geste actif qui exclut que nous puissions parler de façon cohérente d'euthanasie passive puisque celle-ci, qui se présente comme un refus d'obstination déraisonnable, consiste à laisser mourir et non à faire mourir (cf. chapitre 1, p.8). Ce refus de l'obstination déraisonnable aboutit à la limitation et/ou à l'arrêt de traitements devenus inutiles ou refusés par le patient (cf. chapitre 2, p.39) et n'a aucun rapport avec le geste euthanasique.

Autre expression fautive, l'euthanasie dite « indirecte » par laquelle est désignée l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée serait la mort. Ici encore, nous ne pouvons parler rigoureusement d'euthanasie, même indirecte, car la mort est alors un effet éventuellement prévu, mais non voulu en réponse à une souffrance : l'intention de donner la mort n'existe pas en ce cas-là, excluant de parler d'euthanasie (cf. chapitre 4, p.100).

Ces trois types de décisions médicales en fin de vie peuvent entraîner la mort, mais ce n'est pas une raison pour les confondre, les amalgamer ou les assimiler sous un terme unique qu'est la dite euthanasie.

⁵ Ibid.

⁶ Comité Consultatif National d'Éthique. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne]. Rapport et recommandations n°63 du 27 janvier 2000 . Les Cahiers du C.C.N.E., avril 2000 ; 23 : 3-12. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm> (consulté le 15/08/2004).

Il est indispensable de clarifier les termes, de distinguer les pratiques, car même si la mort est au bout, l'intention qui anime un acte fait toute la différence.

« [...] Il faut absolument distinguer les limitations et arrêt de traitements devenus inutiles ou refusés par le patient - ce qui relève d'une bonne pratique médicale - de l'euthanasie qui est l'acte de provoquer délibérément la mort. Il faut également distinguer de l'euthanasie certaines pratiques de soulagement des douleurs réfractaires ou des angoisses insupportables, qui peuvent entraîner une mort non recherchée. » ⁷

Et à ce jour, seul l'acte délibéré de donner la mort ne fait pas partie de la fonction soignante (cf. chapitre 3, p.71).

En se croyant tenue de s'incliner devant toutes les décisions de liberté et donc d'honorer les demandes d'euthanasie, la société finira par accepter tout simplement la médicalisation du suicide, comme nous avons déjà médicalisé la mort.

3.PROBLÉMATIQUE DU TRAVAIL DE THÈSE (ET DE SON AUTEUR).

A une époque où nous sommes tous confrontés à la condition finissante du cancéreux, de l'infirmes ainsi que du vieillard située au-delà des ressources thérapeutiques et dont la vie restante ne contient plus le désir de vivre, que pouvons-nous faire ? La question théorique est : que faire quand nous n'avons plus rien à faire ?

Il est des situations où la pensée de la mort fait du bien... et pour de nombreuses personnes, le droit de « choisir » la mort est une manière de protester contre les conditions actuelles du mourir dans la société. Dans le contexte actuel, devons-nous accéder à cette demande d'assistance médicale à la mort ? Devons-nous légiférer sur l'euthanasie ? Les données actuelles sont-elles satisfaisantes ? Est-il légitime de donner la mort ? Existe-t-il une alternative à une demande de mort médicalement assistée ? L'euthanasie d'exception permettrait-elle de répondre à toutes les questions ?

Autant d'interrogations qui vont me mener à une tentative d'éclaircissement en passant en revue les critères d'ordre médical, éthique, juridique et socio-économique qui sont de nature à aider le médecin dans sa pratique en fin de vie.

Et à partir de l'analyse détaillée des arguments avancés par les partisans de la légitimité de l'euthanasie, il est éclairant que le débat renvoie les praticiens aux textes qui sont déjà en vigueur, leur permettant d'assumer le rôle qui leur a été attribué de manière judicieuse et légitime dans les décisions en fin de vie.

⁷ Mme Marie de HENNEZEL. *Mission Fin de vie et accompagnement* [en ligne]. Octobre 2003. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf (consulté le 15/08/2004).

II. CHAPITRE 1 : EUTHANASIE ET ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE.

1. ANALYSE DE L'ARGUMENT : LÉGALISER L'EUTHANASIE EST NÉCESSAIRE POUR ÉCHAPPER A L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE.

La mort dont nous rêvons tous est celle du père Didace, telle que l'a décrite Germaine Guèvremont dans Marie-Didace ⁸. Une attaque pendant une chasse au canard, et les proches, le médecin et le prêtre qui arrivent juste à temps pour l'ultime entretien. Mais les soins d'urgence et les ambulances existent désormais ; et aujourd'hui le père Didace y aurait recours et son sursis serait si long que ses proches eux-mêmes finiraient par se lasser de sa présence sur terre.

Voilà la contradiction qui est à l'origine du débat autour de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique, puisque, manifestement, il existe une tendance à abuser de certaines

techniques thérapeutiques et à appliquer indûment des techniques de pointe, même lorsqu'une agonie est de ce fait prolongée de façon inhumaine.

1.1. De la notion d'acharnement thérapeutique à celle de rationalité des soins.

Décrié et souvent critiqué l'acharnement thérapeutique est une orientation médicale récente, puisque cette expression ne date que de 1953.

L'expression a d'abord désigné des tentatives de réanimation dans des cas de coma dépassé, terme introduit pour la première fois dans la littérature médicale par deux français, Mollaret et Goulon, en 1959, définissant un état dans lequel se surajoute, à l'abolition totale des fonctions de la vie relationnelle (conscience, motilité, sensibilité, réflexes), une absence totale des fonctions de la vie végétative.⁹

Puis son emploi s'est étendu aux traitements appliqués dans le seul but de prolonger la vie, sans en améliorer la qualité. En effet, actuellement l'acharnement thérapeutique est une attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour seul résultat de prolonger la vie.

En d'autres termes, il s'agit de « *réanimations visant à prolonger la vie dans des conditions hypertechnicisées, au prix de souffrances pour le patient et son entourage, souvent d'une perte de conscience et d'une vie végétative, pour un résultat médiocre ou nul si l'on intègre durée et qualité de survie* »¹⁰.

⁸ Germaine GUEVREMONT. *Marie-Didace*. Montréal : Beauchemin, 1947.

⁹ Paula LA MARNE. *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris : Ellipses, 1999. (Collection La bioéthique en question).

¹⁰ Noëlle LENOIR. *Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française*. Tome 1. Paris : La documentation française, 1991.

De plus, l'acharnement thérapeutique n'a plus rien de thérapeutique, puisqu'il ne consiste pas à soigner, dans la perspective raisonnable de soulager des souffrances, ce qui est le sens grec de *therapeuein* (soigner), mais il consiste à prolonger de manière artificielle la survie d'un patient.

Jadis considéré comme un impératif médical absolu, le devoir de prolonger l'existence par tous les moyens de l'art est aujourd'hui contesté dans certaines situations extrêmes par la démesure même des possibilités de survie artificielle qu'offrent ces derniers et par l'exigence d'autonomie des patients pour lesquels le simple maintien de la vie biologique ne saurait constituer la valeur ultime. Acharnement où nous idolâtrons la vie biologique aux dépens du vécu et des désirs de la personne malade.

L'existence ne veut plus être comprise de façon purement biologique ou en termes uniquement quantitatifs. La vie est essentiellement un vécu. Et sous le terme d'acharnement

thérapeutique est mis en cause la prolongation d'une existence indigne et sans intérêt, comme pour contester une extinction de soi aussi pauvre, exclusivement ramenée au soin du corps, n'étant plus qu'un rescapé en sursis.

Bien que le terme d'acharnement thérapeutique soit consacré par l'usage, il a un caractère outrancier. Mieux vaut parler d'obstination thérapeutique déraisonnable comme le fait si justement le C.C.N.E. en utilisant le commentaire du code de déontologie médicale fait par le Dr Louis René ¹¹.

L'obstination thérapeutique déraisonnable est alors définie comme la mise en œuvre ou la poursuite de traitements et/ou d'investigations **jugés trop contraignants par le patient, sa famille ou même le personnel soignant** ou bien la mise en œuvre ou la poursuite de traitements étiologique et/ou intensif dans le but d'obtenir une guérison alors que nous la savons insuffisante et/ou transitoire, et surtout, n'améliorant pas la qualité de vie, « *refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* » ¹².

Longtemps mis en rapport avec les extraordinaires progrès accomplis au cours du dernier demi-siècle par la science médicale, surtout dans le domaine des techniques de réanimation, l'auteur d'une vaste enquête entreprise en 1997 en France a prouvé que l'acharnement thérapeutique, loin de provenir des excès de moyens dont sont accusées la technoscience et la biomédecine aujourd'hui, est consécutif à une absence de rationalité des soins. ¹³

En effet, dans la quasi-totalité des situations d'acharnement thérapeutique, la question de la guérison ne se pose plus depuis longtemps et le seul vain espoir qui « justifie » l'action des « acharnés » est une prolongation de la vie.

¹¹ Louis RENE. *Code de déontologie médicale, introduit et commenté par l'auteur*. Paris : Seuil, 1996. (Collection Essais, n°334).

¹² C.C.N.E., *op. Cit.*

¹³ E.FERRAND, R.ROBERT, P.INGRAND et coll. *Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey*. Lancet, 6 janvier 2001, 357 (9249), p.9-14.

De telles situations ne peuvent exister qu'en raison d'une logique « jusqu'au bouliste » du corps médical, visant à employer tous les moyens disponibles pour prolonger la vie. Le réflexe de tout médecin est toujours de vouloir tenter quelque chose en regard des progrès faits dans des techniques nouvelles, prometteuses et enthousiasmantes, mais aussi en regard du sentiment du devoir accompli, de la déculpabilisation ou de l'application aveugle des protocoles. Nombre de médecins considèrent encore la mort comme un échec.

« *Il y a une tendance naturelle des médecins à pousser jusqu'au bout les possibilités thérapeutiques, et au contraire, des infirmières, des patients et du public à remettre en cause cette attitude* » ¹⁴.

Nous connaissons bien cet espèce de désespoir larvé qui traverse régulièrement les équipes soignantes, non pas tant, comme nous pouvons le dire souvent, à cause de la mort des malades, mais bien plus, il me semble, parce que cette mort se produit après de longues tentatives de soins, faisant se poser la question suivante : « A quoi bon se donner tout ce mal pour en arriver là et pour

lui imposer tout ça ? »

Mais il arrive un moment où il n'est plus possible de rétablir la santé, ni les fonctions physiologiques essentielles, ni l'état de conscience. Moment où nous ne pouvons plus renverser le processus qui mène à la mort. Moment où le malade en fin de vie est celui pour lequel le survivant ne peut plus rien faire pour l'empêcher de mourir, faisant obstacle à notre pulsion de faire...

C'est dans ce contexte d'impuissance, lorsque de guérir, acte pour lequel a été acquies une compétence, il n'est plus question, que va se mettre en place un certain nombre de mécanismes de défense, pour essayer de pouvoir quelque chose aboutissant à des faits de l'ordre de l'acharnement.

Apparaissent alors l'acharnement relationnel, l'acharnement thérapeutique, l'acharnement euthanasiant... ultime étape puisque l'homme tue quand il est face à une situation insupportable, dans laquelle il croit n'avoir pas d'autre solution que de supprimer la cause de son « malheur ».

Ainsi l'acharnement thérapeutique traduit bien davantage **l'excès dans l'action** que dans le temps, avec **utilisation systématique** de tous les moyens techniques médicaux dont le corps soignant peut disposer pour maintenir une personne en vie, utilisation des moyens pas forcément fondée sur des arguments scientifiques, imposant donc à un malade des traitements, des examens et des hospitalisations, dont les inconvénients (souffrance, coût, etc.) sont sans mesure par rapport aux avantages prévisibles.

Néanmoins l'incertitude médicale est grande, puisque la médecine n'est pas une science exacte et le médecin est souvent incapable de prévoir l'issue d'un traitement. Dans bien des cas, c'est seulement a posteriori que nous savons ce que nous aurions dû faire.

¹⁴ N. LENOIR, *op. Cit.*

C'est la difficulté du pronostic, limite au cœur même de la science médicale, qui rend fragile la frontière entre acharnement répréhensible et obstination louable, sans laquelle il me semble que les progrès de la chirurgie ou de la néonatalogie n'auraient sans doute pas eu lieu.

Ne parlons-nous pas d'acharnement thérapeutique lorsque le traitement « échoue » et de « miracle » lorsqu'il réussit ?

De plus, l'obstination déraisonnable a longtemps été en accord avec le souhait inconscient d'une société qui en demande toujours plus, toujours plus de guérison, en oubliant ceux qui ne guérissent pas, puisque tout le monde veut survivre.

Actuellement, il y a les convaincus qui jugent que le devoir du thérapeute est d'aller jusqu'à l'extrême limite de ses possibilités. Et les résignés qui demandent que nous les laissions mourir sans « forcer » la nature. Ce qui conduit à penser que l'acharnement thérapeutique est une attitude à la fois séduisante et décevante.

Séduisante, car elle a permis de sauver de nombreuses et belles vies ; car c'est pour le médecin faire preuve de courage et de foi

en son art que de poursuivre la lutte autant qu'il le peut , « baroud d'honneur » en accord avec l'esprit scientifique du médecin.

Décevante, par d'autres côtés, car ses objectifs peuvent inciter à ne pas savoir garder mesure, à persévérer dans un vain combat et donc à entretenir de douloureuses illusions... ¹⁵

Oscillation qui indique la complexité de la situation avec en temps réel une limite floue peu aisée à établir, soulignant le **caractère subjectif et non normatif** de l'acharnement thérapeutique.

Assurément, il n'est pas toujours facile d'évaluer la limite entre un soin justifié et une obstination déraisonnable.

Historiquement, c'est la morale catholique qui a souligné que la proportionnalité entre les moyens mis en œuvre et les effets attendus est un critère précieux. Puisque, c'est en 1957 que le pape Pie XII, en réponse aux interrogations des médecins-anesthésistes sur l'utilisation des respirateurs artificiels, a repris la distinction théologique des moyens « ordinaires » et des moyens « extraordinaires ».

¹⁵ François-Régis CERRUTI. *Exercice médical de la fin de vie : l'euthanasie et l'aide au mourants* [en ligne]. Rapport de la Commission Nationale permanente adopté lors des Assises du Conseil National de l'Ordre des médecins d'octobre 1998. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/CNOM/Actu.nsf/01d3bc00e777d721c12568f00058fc57/c833d54179ca95a1c12569fb005bc81d?OpenDocument> (consulté le 16/09/01).

« Le devoir de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé [...] n'oblige habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires [...] c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre [...] »

Le médecin peut interrompre une tentative qui apparaît comme une charge que nous ne pouvons imposer au patient ou à sa famille car *« il n'y a dans ce cas aucune disposition directe de la vie du patient, ni euthanasie ce qui ne serait jamais licite [...] l'interruption des tentatives de réanimation n'est jamais qu'indirectement cause de la cessation de la vie. »*

Pie XII. Déclaration aux anesthésistes, 24 novembre 1957. ¹⁶

L'homme s'il est malade, a le devoir de se soigner pour conserver sa vie et sa santé, mais ce devoir n'oblige habituellement qu'à l'emploi des moyens ordinaires (suivant les circonstances de personne, de lieu, d'époque, de culture). Les moyens extraordinaires, quant à eux, consistent à engager un processus de soins trop lourd à supporter pour le patient, pour un profit médiocre, même si ces soins servent la survie biologique.

Mais ses termes d'ordinaire et d'extraordinaire se sont rapidement révélés trop imprécis compte tenu de l'évolution des techniques

médicales laissant la place à d'autres termes comme soins disproportionnés, soins inutiles, que je tenterais de définir dans le paragraphe 2.1.2, p.20.

La réflexion sur la définition et la pratique de l'acharnement thérapeutique met en exergue un premier élément fondamental qui est l'indispensable dialogue médecin-patient pour évaluer au mieux les limites que s'accorde la personne soignée quant à l'acharnement thérapeutique et quant aux soins ordinaires.

1.2.Échapper à l'acharnement thérapeutique par peur du mal mourir. L'euthanasie en solution.

Le processus de la mort étant retardé, les frontières entre la vie et la mort paraissent plus incertaines. La peur de l'acharnement thérapeutique est la peur de l'entre-deux, du « revenant », celui que l'historien Jean Delumeau appelle le « mal mort » : ni mort, ni vif. La peur aussi de la souillure, du désordre, la mort étant alors l'ultime manière de rétablir l'ordre.

Il s'avère que l'acharnement thérapeutique en tant que tel a fait que beaucoup de gens ne craignent plus tant la mort elle-même que la période de la fin de vie et surtout des conditions dans lesquelles elle se déroule. Ils se sont mis à reconsidérer la phrase de Montaigne : « *Craindre le mourir, plus que la mort elle-même* ».

¹⁶ Pie XII. In : E.FERRAND. *Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte* [en ligne]. Recommandation de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation, 2002 ; 11-442-9. Disponible sur : <http://www.srlf.org/s/IMG/pdf/recom.LATA.pdf> (consulté le 23/08/04).

Ainsi l'euthanasie crée le débat sur les conditions du mourir, en réaction à une certaine **angoisse** envers l'acharnement thérapeutique largement répandue, dans une civilisation qui possède les moyens techniques d'une survie jamais égalée.

1.2.1.La peur du mal mourir.

L'idée selon laquelle l'acharnement thérapeutique ne fait qu'aggraver les souffrances du malade en fin de vie pour un gain de temps de vie négligeable est à la base de la revendication en faveur de l'euthanasie.

Effectivement, la surmédicalisation de la mort à travers les prodigieux progrès de la technologie médicale n'a ni supprimé la mort, ni adouci les agonies. L'**image de la mort à l'hôpital** reste encore souvent celle d'un mourant pompé, perfusé, piqué, sondé, imprégné d'une surdose de médicaments, traité en pure perte dans le prolongement d'une existence purement végétative, parfois horriblement mutilé...

Le caractère « agressif » de cette prise en charge explique la présence du terme « acharnement » ¹⁷, qui décrit habituellement l'ardeur opiniâtre de l'animal qui se jette sur sa proie, introduisant inévitablement une **certaine violence** à l'égard de celui qui la subit, en l'occurrence le patient.

L'acharnement thérapeutique est un terme négatif qui est venu fustiger ce qui est de plus en plus perçu comme une technique médicale donnant priorité à une perception abstraite de la valeur de la vie, plutôt qu'aux intérêts du patient lui-même et à sa perception individuelle de la bonne vie.

Progressivement, la mort n'est plus synonyme de rupture du temps. Puisque la technique médicale permet de remplacer le temps de la mort par la durée : la mort-instant devient le mourir-processus, durée de demi-vie ou de demi-mort, comme si notre dernière heure pouvait traîner en longueur, s'étaler dans la durée presque sans fin, devenir un état quasi permanent. La mort est devenue imprévisible, incertaine, intolérable : « c'est trop long », « ça ne peut plus durer », « je n'en peux plus », « faites quelque chose », « ayez pitié, docteur ».

Et si, aujourd'hui, les progrès de la technique permettent de prolonger le temps du mourir, est-ce bien encore un temps « pour » quelque chose, avec un contenu, fut-il celui, encore humain du mourir, ou bien n'est-ce pas plutôt un temps vide et même, au sens strict, un temps « mort » ?

Ayant plus peur de l'esclavage de la dépendance notamment à des « machines » que de la mort elle-même, tout se passe comme si la technomédecine actuelle avait généré la peur du mal mourir, au terme d'une vie rendue technologiquement artificielle, au terme d'une véritable « momification technologique ».

¹⁷ Yvon KENIS. *Acharnement thérapeutique*. In : Gilbert HOTTOIS, Marie-Hélène PARIZEAU. *Les mots de la bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, 1993. (Collection Sciences Éthiques Société).

Nous comprenons pourquoi cet acharnement thérapeutique est à l'opposé du concept « mourir dans la dignité », s'associant dans l'imaginaire populaire au refus de soins agressifs, douloureux et inutiles, corrélant l'acharnement thérapeutique à la notion du « mal mourir ».

Idée du « mal mourir » qui est donc directement liée aux interventions de la médecine actuelle, comme l'écrit très ouvertement le Dr Marzouki : « *l'horreur de la mort hospitalière ne provient pas de la mort elle-même mais de nos interventions intempestives [...] Laissé à lui-même [...] le corps s'abandonne sans trop souffrir* ». ¹⁸

1.2.2. De la mort apprivoisée à la mort interdite, en parallèle à la médicalisation du mourir.

Autrefois, nous mourions si facilement...

Philippe Ariès a été le premier à utiliser l'adjectif « **apprivoisé** » pour caractériser cette mort à la fois pressentie et consentie comme celle de Sir Lancelot, illustrant ce que fut la mort des chrétiens pendant plus d'un millénaire : « *Quand Lancelot, blessé, égaré, s'aperçoit, dans la forêt déserte* », qu'il a « *perdu jusqu'au pouvoir de son corps* », il sait qu'il va mourir. Alors que fait-il ? Des gestes qui lui sont dictés par les anciennes coutumes, des gestes rituels qu'il faut faire quand nous allons mourir. Il ôte ses armes, se couche sagement sur le sol. Il étend

ses bras en croix. « [...] il est étendu de telle sorte que sa tête soit tournée vers l'Orient, vers Jérusalem ». ¹⁹

Ainsi autrefois, la mort est familière, acceptée comme inéluctable et la confiance mystique aide à la supporter. La bonne mort, c'est la mort attendue, partagée, entourée de sa famille et de ses amis, la mort comme le point d'orgue d'une vie. Non sans humour parfois, comme l'aurait dit Socrate à son disciple en buvant la ciguë : « *N'oublie pas que nous devons un coq à Esculape* ». La mort côtoie les vivants et est acceptée comme une loi de l'espèce, « *une des pièces maîtresses de l'ordre de l'univers* » selon Montaigne.

Tant que la médecine balbutia, c'est-à-dire jusqu'à la moitié du 20^{ème} siècle, la mort, échappant aux médecins, demeure une affaire douloureuse, concernant familles et proches. Chacun vit la fin de sa vie comme il le peut, sans influence extérieure réellement directrice, et termine ses jours par la mort dite « naturelle » ; le médecin s'immisce peu dans cet événement contraire à son aspiration première d'assistance à la vie. La mort est un phénomène social ; la collectivité maîtrise la mort au travers d'un rituel stable et fixe.

C'est au 18^{ème} siècle que l'esprit des lumières se tourne vers la médecine pour définir la mort, mort qui devient physiologique, non

¹⁸ Moncef MARZOUKI. *La mort apprivoisée : le médecin et la mort*. Montréal : édition du Méridien, 1990.

¹⁹ Philippe ARIES. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Âge à nos jours*. Paris : Seuil, 1972.

plus métaphysique. La mort n'est plus la séparation de l'âme et du corps, mais c'est la cessation des fonctions organiques, la mort devient un axe de recherche de la médecine anatomo-clinique. La mort qui était un mystère est désormais un problème que nous analysons.

Parallèlement, il existe un processus d'individualisation de la mort qui devient la mort de soi à travers, par exemple, les sépultures. En effet, dans l'Antiquité, les sépultures étaient personnalisées (inscriptions et portraits). Cette personnalisation disparaît à partir du 5^{ème} siècle (abandon du défunt à l'église) puis réapparaît au 12^{ème} siècle.

Finalement, la technomédecine bouleverse la mort bucolique du début du siècle. Les médecins ont désormais acquis quelques forces dans des interventions de réanimation désespérée qui peuvent donner l'impression de pouvoir agir davantage et de faire reculer une nouvelle fois l'inévitable glissade vers les demeures d'Hadès.

La mort est devenue interdite avec une illusion persistante que les malades allaient pouvoir être traités avec succès et la mort indéfiniment repoussée... jusqu'à l'espoir de l'immortalité.

« *Techniquement, nous admettons que nous pouvons mourir, nous prenons des assurances sur la vie pour préserver les nôtres de la misère. Mais vraiment, au fond de nous-mêmes, nous nous sentons non mortels* ». ²⁰

Beaucoup espèrent que les progrès de la science permettront

d'échapper un jour à la mort elle-même. Les fantômes sur la cryogénisation ou sur le clonage en témoignent à leur manière. Chacun de nous sait qu'il doit mourir mais nul ne le croit vraiment. Car dorénavant la mort cesse d'appartenir au monde naturel : c'est une agression, une anomalie venue du dehors qu'une meilleure médecine finira par interdire, la mort est en caricaturant un échec de la médecine.

Ne disons-nous pas, spontanément, de quelqu'un qui vient de mourir : « Qu'est-ce qui l'a tué ? », « De quoi est-il mort ? »

Le refus de la mort a commencé par un excès de pitié dans la famille à travers la « mort de toi » née au temps des Romantiques. Puis la famille va peu à peu retirer au malade en fin de vie la propriété de sa propre mort. Et finalement, la science médicale a poussé jusqu'à ses conséquences extrêmes la pitié excessive de la famille. La mort devient une abstraction, une scène effacée de notre regard. Nous taisons la mort, nous la cachons comme pour s'en préserver.

Il y a soixante ans, quand un malade était proche de son dernier souffle, nous criions : « Vite, un prêtre ».

Aujourd'hui, la formule s'est modifiée et est devenue : « Vite, un médecin ». Ce qui peut ne sembler être qu'une boutade reflète bien une réalité, qui est l'omniprésence actuelle du monde médical dans la fin de vie.

²⁰ Ibid.

Pour preuve encore, nous pouvons remarquer qu'à partir de 1960, ce n'est plus un officier d'état civil qui constate le décès mais bien un médecin, revenant à soumettre que seul un médecin peut identifier la mort...

1.2.3. De la mort interdite à la mort opportune à travers le débat sur l'euthanasie. Du refus de la mort au refus de la mort « comme ça ».

Esquissée dans les années 1960-1965, la « redécouverte de la mort » s'affirme un peu plus aujourd'hui à travers l'accompagnement aux mourants. Et même selon Jean-Hugues Déchaux, sociologue contemporain, « *une nouvelle idéologie funéraire [...] est en train de naître sous nos yeux* » ²¹ : nous tendons à passer de la mort interdite et soumise aux décisions médicales à un désir de mort assumée, un désir de « *mourir en sujet* » ²².

A cela, il rapporte quelques manifestations exemplaires :

- la demande d'une meilleure prise en charge de la fin de vie avec en réponse le développement de nouvelles structures hospitalières (équipes mobiles de soins palliatifs) et hors institutions (association de bénévoles) vouées à la prise en charge de la fin de vie.
- La progression de la prévoyance funéraire permettant à chacun l'organisation de son vivant de ses propres obsèques (près d'un français sur deux y sont favorables). Avec dans le même sens de l'archétype des obsèques « pour moi », le développement de la crémation, le plus souvent fruit d'une conviction personnelle.
- Le regain du débat sur l'euthanasie.

Finalement, la peur du mal mourir vient justifier l'euthanasie de manière à abréger le processus du mourir et à passer outre les décisions médicales en fin de vie. D'autant que la perspective de l'agonie reste à l'opposé de la mort subite au cours de son sommeil, ou brutale et instantanée, mort discrète sans bavure et sans douleur : « il ne s'est pas vu mourir », qui reste l'idéal de nos contemporains.

Comme le dit le chat de Geluck : « *J'ai tellement peur de la mort que j'aimerais mourir vite pour avoir peur moins longtemps* ».

Or comme l'explique Sénèque, cette conception du bien mourir ne doit pas passer par l'anticipation de la mort, ni par la peur du temps de mourir...

Voici un texte sans équivoque pour le dossier de l'euthanasie : « *Aussi le sage vit-il autant qu'il le doit et non autant qu'il le peut. Il verra où il doit mener son existence, en quelle compagnie, comment, et ce qu'il doit faire. Il pense toujours à la qualité de son existence et non à sa durée [...] Mourir plus tôt ou plus tard, quelle importance ? Bien mourir ou mal mourir, voilà l'important. Or bien mourir c'est échapper au danger de vivre mal [...] on ne doit pas acheter la vie à n'importe quel prix [...]* »

²¹ Jean-Hugues DÉCHAUX. *Une mort bien à soi*. Libération, 01 novembre 2000.

²² *Ibid.*

Parfois cependant, même si une mort certaine le menace et s'il sait qu'il n'échappera pas au supplice, il ne prêterait pas la main lui-même à son exécution. C'est une sottise de mourir par crainte de la mort ! » ²³

2.ANALYSE DES RÉPONSES DES TEXTES RÉGLEMENTAIRES ACTUELS SUR FOND DE PLAIDOYER POUR LA PROPORTIONNALITÉ DES SOINS.

2.1.Cadre déontologique.

2.1.1.Références au code de déontologie médicale.

Dans le code de déontologie, une certaine évolution des mœurs et des comportements est apparue entre la formulation de 1947, qui imposait au médecin le souci primordial de préserver la vie et celle de 1979, qui imposait au médecin de s'efforcer d'apaiser les souffrances de ses malades sans en provoquer de façon délibérée la mort.

Et actuellement, il est important de souligner que le code de déontologie contient déjà beaucoup d'éléments qui permettent de s'opposer à l'obstination déraisonnable et d'adopter une attitude dans le sens de la proportionnalité des soins.

2.1.1.1.Proportionnalité des soins.

Article 38 : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage [...]* » ²⁴

Et selon le commentaire de l'article 40 du même code ²⁵, « *un*

principe de proportionnalité intervient selon lequel l'évolution spontanée va être équilibrée par l'intervention médicale, avec ses divers avantages et ses diverses conséquences, probables ou possibles. Alors que beaucoup d'affections bénignes ne justifient que des traitements simples et presque sans risque, des affections graves ou urgentes nécessitent des traitements à leur mesure, qui peuvent être très efficaces mais aussi dangereux, voire potentiellement fatals. »

L'article 37, quant à lui, est clair : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.* » ²⁵

Nous pouvons remarquer que l'injonction est ferme : le médecin **doit** éviter toute obstination déraisonnable.

²³ SENEQUE. *Le sage face à la mort, Lettre LXX : Du suicide*. In : *Lettres à Lucilius*. Paris : Pocket, 1990. (Collection Agora Les classiques).

²⁴ Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale. Journal Officiel de la République Française du 8 septembre 1995, p.13305-13310.

²⁵ Ordre National des Médecins. Commentaire du code de déontologie [en ligne]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=deonto/article.php&offset=8> (consulté le 23/08/04).

Il ne s'agit pas d'une simple permission, mais d'un véritable devoir. Il ne s'agit aucunement d'employer une thérapeutique pour la seule raison qu'elle est disponible, si cette dernière apparaît à la réflexion, « déraisonnable ».

Le commentaire de cet article ²⁶ précise qu'un souci outrancier de prolonger la vie peut conduire à des excès.

2.1.1.2.Liberté de prescription du thérapeute.

C'est le médecin qui décide du traitement approprié, non seulement l'ordonnance ou l'indication opératoire, mais aussi la décision de mise en route ou non d'un traitement puis de sa poursuite ou de son arrêt. Il s'agit de la liberté thérapeutique du médecin.

L'article 8 souligne que « *dans les limites fixées par la loi le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance [...]* » ²⁷

Il est libre de choisir parmi plusieurs traitements celui qui lui semble le plus approprié. Il peut toutefois tenir compte du désir du patient mais il n'est tenu de le suivre...

Inversement les demandes, toutes les demandes exprimées par des malades doivent être reconnues comme légitimes. Prendre en compte l'expression de la volonté ne signifie pas y répondre de manière systématique ni de manière directe. Et reconnaître une parole légitime ne signifie pas l'exécuter à la lettre.

Il existe deux limites à cette liberté de prescription :

- une économique définie par le code de la Sécurité Sociale :

« Les médecins sont tenus, dans tous leurs actes et prescriptions, d'observer, dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur, la plus stricte économie compatible avec la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins. » ²⁸

- une déontologique :

L'article 8 poursuit : « [...] Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité, à l'efficacité de soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles. » ²⁹

L'article 40 : « le médecin doit s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié. » ³⁰

²⁶ Ibid.

²⁷ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

²⁸ Code de la Sécurité Sociale. Article L162-2-1 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode?code=CSECSOCL.rcv&art=L162-2-1&indice=0> (consulté le 24/08/04).

²⁹ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

³⁰ Ibid.

Le terme « risque injustifié » tient à souligner qu'aucune prescription n'est anodine et qu'il n'y a pas d'intervention absolument sans danger.

Il est aussi écrit dans le commentaire de l'article 2 du même code que : « [...] la prise de risque est un facteur de progrès, mais à certaines conditions : que ce risque soit identifié, évalué par le médecin, proportionné à la gravité de la maladie [...] » ³¹

Qu'il s'agisse du choix du mode de traitement ou de la poursuite d'un traitement face à la perspective du décès du patient, l'action thérapeutique ne doit, en aucun cas, fonctionner pour elle-même sans considération de l'intérêt du seul et véritable intéressé, qu'est le patient.

La déontologie médicale reconnaît donc clairement un principe ferme : tout examen, tout traitement doivent pouvoir être légitimés par l'intérêt du malade. Et la loi va dans le même sens, quoique sans doute moins clairement, en exigeant une « nécessité médicale » pour toute atteinte à l'intégrité du corps à travers la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain ³², créant l'article 16-3 du Code civil ³³.

Il est à signaler une hypothèse de plus en plus fréquemment rencontrée : celle du patient demandeur de soins ou de telle modalité thérapeutique contrebalançant ainsi la liberté thérapeutique du praticien. La jurisprudence a eu l'occasion dans cette hypothèse, de préciser que le médecin est tenu d'informer et non de convaincre et que dans ses situations extrêmes d'une demande inconsidérée du malade, le devoir (et non le droit) du

refus est dans le camp du médecin. ³⁴

2.1.2.Principe de futilité des soins, d'inutilité médicale et de proportionnalité des soins.

Afin de préciser les critères médicaux à adopter pour juger du caractère « raisonnable » ou « déraisonnable » d'un acte, le Dr Louis René propose le critère de « *l'inutilité de toute thérapeutique à visée curative* » ³⁵. Le C.C.N.E., quant à lui, propose celui de « *disproportion entre l'objectif visé et la situation réelle* » ou de « *souffrance disproportionnée entraînée par la poursuite d'une thérapeutique active* » ³⁶.

³¹ Commentaire du code de déontologie médicale, *op. Cit.*

³² Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain [en ligne]. Journal Officiel, 30 juillet 1994, 11056-59. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=20301&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 24/08/04).

³³ Code Civil. Article 16-3 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 26/08/04).

³⁴ Cour de Cassation, Chambre civile, 1ère, 27 mai 1998 [en ligne]. Bull. 1998 I n°187, p.126. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=118593&indice=27&table=CASS&ligneDeb=21> (consulté le 24/08/04).

³⁵ L.RENE, *op. Cit.*

³⁶ C.C.N.E., *op. Cit.*

Premièrement, il s'est développé ici tout un « art » (et toute une réflexion) autour de ce thème de l'utile et du futile.

C'est l'utilité qui est la finalité de l'acte de soins et qui doit essayer d'être évaluée le plus rigoureusement possible.

L'utilité intègre la notion de rapport bénéfice/risque au niveau individuel et la notion de coût/efficacité au niveau collectif. La notion d'utilité impose de définir un seuil au-dessus duquel le soin peut être considéré comme utile. Or, cette notion de seuil est très difficile à préciser.

D'autant qu'il apparaît que la notion d'utilité, quelle qu'en soit sa mesure, dépend du contexte d'évaluation : l'utilité pour le malade n'est pas la même que l'utilité pour la santé publique ou que l'utilité pour la Sécurité Sociale.

La notion de futilité des soins renvoie à un terme traduit de l'anglais « *futility* » visant à remplacer le qualificatif d'acharnement.

Dans le langage courant, est futile ce qui manque de sérieux ou ce qui ne mérite pas que nous y prêtions attention. A première vue, le traitement futile pourrait se définir comme une intervention qui ne mérite pas d'être envisagée dans les circonstances.

Plus précisément, l'éthique distingue deux types de futilité : la futilité physiologique et la futilité médicale.

La futilité physiologique désigne une intervention dont les résultats prévisibles sont nuls ou virtuellement nuls. L'intervention ne peut aboutir à rien dans les circonstances ; elle ne peut produire aucun bénéfice physiologique. Dans le cas de la réanimation, la futilité physiologique vise les cas où les

fonctions cardiaque et respiratoire ne peuvent pas être restaurées. Dans cette notion, entre la condition que le traitement soit au moins en mesure de réaliser les buts suivants : rétablir une fonction physiologique, retarder la mort ou prolonger la vie. Si le traitement ne permet pas de réaliser ces objectifs minimaux, nous pouvons alors parler de « traitements futiles » selon une définition stricte.

La futilité médicale désigne une intervention dont nous estimons qu'elle ne vaut pas la peine d'être réalisée, parce que le médecin évalue comme insuffisants les bénéfices prévisibles. Par exemple, le médecin estime futile une intervention possible, car d'après lui, les résultats ne rencontreront pas ses propres attentes à titre de praticien ou celles du patient quant à sa qualité de vie.

Ainsi, la futilité physiologique repose exclusivement sur des données cliniques, sur un jugement de fait, alors que la futilité médicale implique un jugement de valeur et se pose en des termes plus larges. Cela rejoint le concept d'inanité définie par les anglo-saxons comme l'absence de chance significative de survie en soi, ou l'absence d'une survie significative en relation aux valeurs du patient et de ses buts de vie.

Mais qui juge de la futilité ? C'est bien le patient qui est la préoccupation quotidienne du soignant, mais ce patient n'est jamais isolé. Il a un entourage, il est dans un système de soins, un contexte social, économique... toutes données sur lesquelles nous ne pouvons faire l'impasse et qui peuvent expliquer que la notion de soins futiles soit une notion à « géométrie variable ».

Deuxièmement, le principe de proportionnalité est aussi précieux pour repérer ce qui peut être ou non poursuivi. Un soin est considéré comme proportionné si le traitement présente pour le patient une balance favorable des bénéfices sur les inconvénients et si les moyens utilisés sont qualitativement et quantitativement adaptés à son état actuel.

Les avantages et les inconvénients ou même les risques comportent une probabilité et une intensité que les évidences empiriques permettent de décrire et ils sont également l'objet d'un jugement de valeur qui peut être différent d'une personne à l'autre, qu'elle soit médecin ou patient. Toutefois, un même soin (mettre en place une hémodialyse, une antibiothérapie...) peut être acceptable ou inacceptable selon le contexte, mettant en évidence que ce qui importe n'est pas tant la nature de l'acte que l'esprit dans lequel il est mis en application. Un même acte peut être bon ou mauvais, ou sans jugement de valeur, acceptable ou inacceptable selon la situation.

Et quand des bilans sanguins et/ou une nutrition et/ou une hydratation par des voies artificielles importunent le patient dans les derniers souffles de sa vie, alors il faut reconnaître qu'ils ont perdu tout sens.

Ainsi, une fois affirmée l'irréversibilité du processus de mort, il paraîtra inutile de continuer les traitements en vue d'une amélioration impossible ou en vue de lutter contre les incidents

graves qui peuvent survenir.

« Dans l'imminence d'une mort inévitable, malgré les moyens employés, il est permis, en conscience de prendre la décision de renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible, sans pourtant interrompre les soins normaux dus aux malades en pareils cas. Le médecin ne pourrait alors se reprocher de non-assistance à personne en danger. » ³⁷

Conscient de n'être ni le maître de la vie, ni le maître de la mort, le professionnel de la santé, dans l'évaluation des moyens doit faire les choix opportuns, c'est-à-dire, s'en rapporter au patient et agir en fonction de ses conditions réelles. Il ne s'agit pas de donner la mort mais d'agir essentiellement de **manière cohérente** en terme de moyens techniques disponibles pour le médecin.

³⁷ Congrégation pour la Doctrine de la Foi. *Déclaration sur l'euthanasie*. Documentation Catholique, 1980, n°1790, p.697-700.
Ce principe aboutit aux choix des thérapeutiques mettant en exergue la liberté de prescription du médecin, dont j'ai signalé l'importance dans le cadre du code de déontologie.

Il est certain que l'obligation morale de se soigner et de se faire soigner existe, mais cette obligation doit être confrontée aux situations concrètes, c'est-à-dire qu'il est nécessaire de déterminer si les moyens thérapeutiques que nous nous proposons d'utiliser sont objectivement en proportion avec les perspectives d'amélioration. Il me semble que pareille décision entre dans le cadre de la mission générale de la médecine.

Il est à noter que le principe de proportion a déjà été adopté sur le plan international.

Paragraphe 6 : « Convaincue que la profession médicale est au service de l'homme, pour la protection de la santé, pour le traitement des maladies et des blessures, pour le soulagement des souffrances, dans le respect de la vie humaine et de la personne humaine, et convaincue que la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances. » ³⁸

« Il est éthiquement justifiable pour des médecins de ne pas mettre en œuvre ou d'arrêter des mesures destinées à prolonger la vie qui ne sont pas en accord avec les désirs du malade, quand de telles mesures ne peuvent inverser l'évolution de la maladie mais seulement prolonger l'agonie [...] »
« Le principe de proportion affirme que les traitements prolongeant la vie sont contre-indiqués quand il en résulte plus de souffrances que d'avantages. » ³⁹

La confrontation des progrès de la médecine et des impératifs moraux met le médecin devant le choix de savoir ce qu'il est possible de faire et ce qu'il est humainement raisonnable de

décider concernant les soins à prodiguer aux malades au croisement de la lâcheté morale et de l'irresponsabilité sociale. La suspension d'un traitement vital en cours, à la demande d'un patient, lucide, majeur et clairement informé, libère le médecin de « **l'obligation de moyens** » mais pas de sa **responsabilité** !

Et c'est souvent pour ne pas avoir respecté ce principe de proportionnalité des soins que malades et médecins se trouvent dans des impasses qui vont conduire les uns ou les autres vers la demande d'euthanasie.

³⁸ Recommandation 779 relative aux droits des malades et des mourants [en ligne]. Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, 1976. Disponible sur : <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta76/BREC779.pdf> (consulté le 01/09/04).

³⁹ Rapport d'un comité d'expert de l'O.M.S. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1990. (Série de Rapports techniques, n°804).

2.1.3.Principe de proportionnalité et euthanasie. Pratique de la renonciation à l'acharnement thérapeutique dans le cadre de la non-réanimation.

C'est ici qu'une distinction s'impose et que la notion de traitement proportionné ou de traitement disproportionné, que j'ai tenté de définir précédemment, va permettre d'éclaircir la conception de l'euthanasie.

Cesser l'acharnement thérapeutique est équivalent à s'abstenir de mettre en route un traitement que nous jugeons disproportionné à la situation ou que le patient juge qu'il lui procurerait plus de souffrances que de bénéfices. Cela va de pair avec la limitation des traitements qui est le refus de mettre en œuvre ou d'intensifier un traitement actif relevant de l'obstination déraisonnable.

Cette attitude est parfois dénommée refus d'escalade thérapeutique correspondant au « with-holding » des anglo-saxons, qui consiste à ne pas mettre en œuvre un nouveau traitement et au « with-drawing », qui correspond à la décision de retirer une thérapeutique. Par exemple, ne pas réaliser une chimiothérapie de troisième ligne qui n'a plus beaucoup de chance de succès et qui est pénible à supporter.

Pour certains, l'abstention et/ou l'interruption de traitement constituent des formes d'euthanasie parce que, moralement, il s'agit d'interventions aussi actives qu'une injection létale : qu'importe d'ouvrir ou de fermer le robinet si la mort, directement ou indirectement, de suite ou à plus long terme, reste au bout du geste ; puisque l'effet est à plus ou moins long terme le même : le décès. Cela paraît très contestable et d'ailleurs très contesté. Et il me semble que cette « faute » de langage est utilisée par les partisans de l'euthanasie pour englober des situations différentes afin d'augmenter le nombre de cas et ainsi justifier l'euthanasie en tant qu'attitude active qui est la seule attitude interdite.

Pour d'autres, laisser mourir sans soin majeur les malades dont l'état de santé apparaît au-delà des possibilités thérapeutiques acquises, demeure la conséquence du respect de l'évolution naturelle, contestant ainsi à la passivité une notion de crime... Certes le refus de l'acharnement thérapeutique peut précipiter l'instant de la mort mais cela ne signifie aucunement un abandon des soins et de la prise en charge médicale.

Puisque quelque soit le but du traitement et quelque soit l'état du patient, chacun a droit à un « minimum » de soins en accord avec l'obligation morale de fournir les meilleures soins possibles à une personne même après une décision de ne pas appliquer un traitement curatif.

Selon le Pr. Lucien Israël, il s'agit de paix thérapeutique qu'il définit comme le fait d'arrêter les traitements pour s'occuper du confort du patient : confort physique, psychologique et moral. Cela a tout à fait à voir avec les soins palliatifs.

D'ailleurs, nous « admettons » la limitation des traitements, à l'exception des soins palliatifs qui ne sont jamais à limiter, la priorité étant le confort du patient. Cependant le médecin qui recourt aux soins palliatifs en première intention peut être sanctionné. ⁴⁰

Quoi qu'il en soit, l'euthanasie doit être comprise comme un acte dont la seule intention est d'entraîner une mort rapide et non comme une abstention d'action.

Et quant il se dit que dans les services de réanimation, 50% des décès proviennent d'un acte euthanasique, la réalité est que la moitié des décès sont survenus après que les réanimateurs aient constaté l'inutilité de leurs efforts, et qu'ils aient pris la décision d'abandonner les soins curatifs par crainte de verser dans l'acharnement thérapeutique. Il n'existe là aucune notion d'euthanasie.

Sauf si l'arrêt du respirateur artificiel est associé à ou, plutôt, est juste précédé de l'injection d'une substance létale, afin d'épargner à la personne la très grande douleur d'une mort par étouffement.

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale, sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles.

Elle doit être caractérisée par :

- une intention : éviter des soins inappropriés ;
- un but recherché : préparer sereinement la mort ;
- des moyens mis en œuvre : alléger ou ne pas entreprendre un traitement et/ou une investigation, fruit d'une réflexion et d'un consentement, exclusivement.

Dans ce cadre précis, cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort : « laisser faire la nature », laisser la « chance » et/ou l'occasion de mourir au malade, ne pas anticiper une pulsion de vie, un instinct de vie inconscient qui empêche parfois de

mourir...

La décision de « ne pas entreprendre » est parfaitement justifiable au regard de tout cela et la pratique du refus de l'acharnement thérapeutique ne passe pas par l'euthanasie mais par la non-mise en route de traitements disproportionnés et notamment la non-réanimation. Nous utilisons parfois la consigne N.T.B.R. (Not To Be Reanimated), ordre de ne pas pratiquer des gestes de réanimation pour les cas dont l'espérance et/ou la qualité de vie sont quasi-nuls au cas où surviendrait une aggravation ou un arrêt cardio-respiratoire.

⁴⁰ Conseil d'État, statuant au contentieux n°146978, 29 juillet 1994 [en ligne]. Publié au Recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=76067&indice=1&table=JADE&ligneDeb=1> (consulté le 01/09/04).

Il me paraît que son caractère raisonnable (malgré son aspect funeste) la situe entre l'acte effectif de tuer et le maintien héroïque d'une vie « sans intérêt ». Ni conduite vers la mort, ni acharnement thérapeutique, cette mesure offre une troisième voie entre acharnement et euthanasie, soulignant la grande différence éthique entre « permettre la mort » et « procurer la mort ».

Il ne s'agit pas pour le médecin de décider de la vie ou de la mort d'un individu. Il s'agit simplement de s'interroger et de décider en science et conscience, du traitement respectueux de la vie et de la mort du malade qui lui est confié. La responsabilité médicale n'exige pas toujours et à tout prix, de recourir à tout moyen. Elle peut même demander d'y renoncer, en vue d'une acceptation sereine de la mort inhérente à la vie.

« On peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins dus aux malades en pareil cas » ⁴¹

L'absence de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect de l'individu. Et en présence d'une ordonnance de non-réanimation, nous devons continuer de dispenser au patient tous les autres soins requis par son état de santé.

2.2.Cadre éthique.

La science est allée plus vite que la réflexion éthique faisant apparaître des comportements dénoncés dans l'opinion publique comme contraire au respect dû à la personne humaine. Cependant, la grille d'analyse des principes de l'éthique clinique reste une aide précieuse à la compréhension des dilemmes éthiques générés par la prise de décision en situation difficile qu'est la fin de vie.

La réflexion éthique est en amont, mais elle est aussi en aval de la déontologie qui n'a pas forcément résolu tous les problèmes notamment ceux concernant l'évaluation du caractère « raisonnable » ou « déraisonnable » d'un acte médical

Et si nous ne trouvons pas la solution dans les règles déontologiques, il faut en revenir à la réflexion éthique en se basant sur quelques principes, puisque chaque cas est différent et

que chaque homme a une histoire.

Le principe de bienfaisance et d'humanité suppose la recherche du bien commun, du bonheur des personnes et du respect de la dignité humaine avec en toile de fond des repères fondamentaux ayant valeur universelle : vérité, liberté, justice, solidarité. La bienfaisance prescrit l'action lorsque le médecin sait comment contribuer au bien de son patient et qu'il est effectivement en mesure de poser le geste approprié.

⁴¹ Jean-Paul II. *Evangelium vitae*. [en ligne] Lettre Encyclique du 25 mars 1995. Disponible sur : http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_fr.htm (consulté le 03/09/04).

La bienfaisance fonde la pratique médicale en tant que relation d'aide par laquelle un professionnel agit dans l'intérêt de son patient.

Le principe d'autonomie (cf. chapitre 2, p.39).

Le principe d'égalité et de justice. La philosophie définit la justice comme la vertu morale qui fait rendre à chacun son dû. La justice implique d'abord l'égalité des citoyens entre eux. La justice appelée « distributive » a pour objet la répartition du bien commun ; elle fixe un partage proportionné et un usage adéquat des ressources. Enfin, la justice protège les groupes de personnes faibles ou démunies dans les obligations que nous voudrions leur imposer au nom de la solidarité sociale (par exemple, pour favoriser la recherche scientifique).

Le principe de non-nuisance ou de non-malfaisance (Primum non nocere) prescrit l'abstention de poser tout acte qui serait un mal pour le patient, « mal » étant entendu au sens le plus large et non seulement en termes strictement cliniques. Le devoir de non-malfaisance ne vise pas seulement un tort clinique, mais toute forme de tort, qu'il provienne de l'ignorance inavouée, d'une intention ou d'une négligence, qu'il soit physique, psychologique ou social. Il se décline en quatre impératifs qui sont autant de questions qui peuvent permettre l'appréciation du caractère déraisonnable des traitements :

- Évaluer en permanence l'inutilité médicale que nous avons vu précédemment : en agissant ainsi, suis-je suffisamment sûr de ne pas nuire ?
- Prévenir la disproportion entre bénéfices et inconvénients pour le patient mais aussi pour son entourage : puis-je agir pour prévenir un effet nocif possible de la maladie ou de mon action ?
- Éviter la création délibérée de situations très éprouvantes pour le patient : ai-je la possibilité de supprimer un effet nocif ?
- Évaluer le caractère de situation limite d'une vie arrachée à la mort : puis-je apporter encore un effet bénéfique ?

Il est à noter que dès le serment d'Hippocrate, l'éthique médicale s'oriente vers une rationalité des soins : « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les*

agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »

Intervient ici le concept éthique de « mort permise », selon lequel tout est fait dans le domaine du possible et du justifiable pour « permettre au patient de mourir ».

Tout ceci est confirmé par le C.C.N.E. qui affirme son refus de l'acharnement thérapeutique, qualifié d'obstination déraisonnable, même si l'arrêt du traitement peut précipiter le décès. Le C.C.N.E. refuse le terme d'euthanasie pour cette pratique.

« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde - que certains qualifient parfois d'euthanasie passive - peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. Sans soutenir la participation à un suicide assisté ou à une euthanasie active, l'acceptation de la demande de restriction ou de retrait des soins actifs de la part d'un patient adulte, pleinement conscient et justement informé semble valide selon le principe éthique d'autonomie. » ⁴²

2.3.Cadre légal et socio-économique.

Contrairement à ce qui a longtemps été soutenu, le médecin n'est pas tenu d'employer une thérapeutique pour la seule raison qu'elle existe, éclairant le fait que le caractère « sacré » de la vie ne justifie toutefois pas le maintien de la vie à tout moyen.

Certes, la loi enjoint tout citoyen de porter secours à toute personne en péril, le médecin plus que tout autre, en raison de ses devoirs moraux et professionnels que nous retrouvons dans le code de déontologie médicale.

Article 9 : *« Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires. »* ⁴³

Mais le médecin n'est pas dispensé d'être, dans cette assistance, intelligent et « raisonnable ».

2.3.1.Le délit de non-assistance à personne en péril.

Le délit de non-assistance à personne en péril fait partie d'un ensemble d'infractions, que nous désignons comme la « mise en danger de la personne ». Tout citoyen est tenu de porter secours à une personne en péril selon le Nouveau Code Pénal, traduction pénale d'une règle morale naturelle de tous les temps.

⁴² C.C.N.E., *op. Cit.*

Article 223-6 : « Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 € d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. »

Article 223-7 : « Quiconque s'abstient volontairement de prendre ou de provoquer les mesures permettant, sans risque pour lui ou pour les tiers, de combattre un sinistre de nature à créer un danger pour la sécurité des personnes est puni de deux d'emprisonnement et de 30000 € d'amende. » ⁴⁴

⁴³ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

Le délit de non-assistance à personne en péril est constitué par la réunion de trois conditions nécessaires et suffisantes :

- le **péril** appelant l'assistance. La notion de péril n'est pas définie par les textes légaux et elle a dû être progressivement dégagée par la doctrine et la jurisprudence. Le péril dont il s'agit doit être grave, devant représenter un danger pour la vie, la santé ou l'intégrité physique d'une personne, une situation critique qui fait craindre de graves conséquences pour la personne qui y est exposée. La jurisprudence précise que « le péril doit être imminent, constant et de nature à nécessiter une intervention immédiate » ⁴⁵. Le péril constant est celui qui existe, qui est perceptible et qui est incontestable. Le péril imminent est celui qui est sur le point de se réaliser. En conséquence, le caractère imminent n'existe pas lorsque le danger s'est réalisé ou lorsque la victime est décédée ⁴⁶. La mort peut être considérée comme un péril, même au terme d'une maladie et bien qu'elle constitue un processus inéluctable. Cependant l'obligation d'assistance peut aussi consister à apporter son secours moral à un malade en fin de vie, en l'assistant dans ses derniers instants ⁴⁷. Enfin, le danger doit être soudain et imprévisible ⁴⁸.
- le **secours** qui est à faire ou à organiser si le médecin ne peut le porter lui-même et en ayant eu connaissance du péril. L'assistance peut ainsi être personnelle ou elle peut aussi consister à provoquer des secours lorsque nous ne sommes pas en mesure d'agir personnellement.

⁴⁴ Code Pénal. Ordonnance n°2000-16 du 19 septembre 2000 article 3 [en ligne].

Journal Officiel du 22 septembre 2000 en vigueur le 1^{er} janvier 2002. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 02/09/04).

⁴⁵ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 31 mai 1949. JCP 1949. II. 4945, note Magnol.

⁴⁶ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 1^{er} février 1955. JCP 1955. II. 8582.

⁴⁷ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 23 mars 1953. JCP 1953. II. 7584.

⁴⁸ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 17 février 1972. Dalloz 1972. 325. ; Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 2 avril 1992. Bull. Crim., n°140 ; Rev. sc. Crim. 1993. 326, 4.1, obs. Levasseur.

- **l'abstention volontaire** qui doit être une abstention thérapeutique voulue, en pleine connaissance de cause. Le délit est constitué dès lors que le prévenu dont le concours est demandé, ne pouvait se méprendre sur la gravité du péril auquel se trouvait exposée une personne et qu'il s'est volontairement abstenu de lui porter secours. Ainsi en est-il pour un médecin de garde et l'épouse de ce dernier qui, informés par téléphone d'un accouchement survenu à domicile dans des conditions d'hébergement précaires et ainsi avertis de la gravité imminente du péril couru par des nouveaux-nés, se sont volontairement abstenus d'intervenir. ⁴⁹

Cela relève du tribunal correctionnel.

Ce qui est particulièrement intéressant à noter, ce sont les **situations qui s'excluent** de ce délit :

- le délit n'est pas consommé lorsqu'un malade oppose un refus de se soumettre aux soins. Si « *le malade capable et conscient refuse l'acte envisagé, le médecin ne peut que s'incliner [...]* Le délit de non-assistance à personne en péril ne saurait être retenu à l'encontre d'un médecin, dès lors qu'il est constaté que la thérapeutique adéquate ordonnée par le médecin n'a pas été appliquée en raison du refus obstiné et même agressif du malade de se soumettre aux soins prescrits, le malade ayant d'ailleurs signé un certificat constatant ce refus » ⁵⁰. Cela a à voir avec le principe éthique d'autonomie du patient que nous retrouvons dans la loi du 4 mars 2002 ⁵¹, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant parmi les droits des usagers celui de refuser les soins (cf. chapitre 2, p.39).
- Le péril de mort doit exister. Sur ce point, il ne faut pas oublier qu'il n'y a évidemment pas d'interrogation à avoir quand la personne est... morte, ce qui m'amène à définir la mort. Car en amont de toutes ces questions, il en est une importante, car semblant conditionnée les autres, c'est celle de la définition de la mort humaine, puisque par euthanasie nous entendons provoquer la mort d'une personne. Jusque dans les années cinquante, le critère traditionnel de la mort était cardio-vasculaire. La mort était définie comme un arrêt irréversible de la fonction cardio-respiratoire constaté par l'arrêt du pouls et des bruits du cœur. Pendant

⁴⁹ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 17 février 1972 [en ligne]. Dalloz 1972, p.325. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=91452&indicie=14&table=CASS&ligneDeb=1> (consulté le 04/09/04).

⁵⁰ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 3 janvier 1973 [en ligne]. Dalloz 1973,

p.220. Disponible sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=91792&indice=2&table=CASS&ligneDeb=1> (consulté le 04/09/04).

⁵¹ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal Officiel du 5 mars 2002 : 4118-59. Disponible sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=2892&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 03/09/04).

très longtemps d'ailleurs, l'épreuve du miroir placé sous les narines eut pour but d'attester cette fonction. De nos jours, les progrès de la réanimation, notamment, ont rendu ce critère de mort totalement obsolète. Alors quand considérons-nous qu'une personne est décédée ? Il n'existe pas de définition juridique de la mort. L'unique référence juridique à la définition de la mort se trouve dans le décret du 2 décembre 1996 ⁵² réactualisant les procédures de constatation de la mort auparavant définies par la circulaire du 24 avril 1968. Elle fonde la mort légale sur un faisceau de signes : la cessation de la respiration, l'abolition totale de tout réflexe, l'hypotonie complète, la mydriase et surtout la disparition de tout signe électroencéphalographique, retenant comme critère de mort celui de la « mort cérébrale » et s'imposant au médecin.

*« Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :
1.Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
2.Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
3.Absence totale de ventilation spontanée. »* ⁵³

Cela met en évidence qu'une personne en état de mort cérébrale, répondant aux critères juridiques requis, n'est pas une personne vivante même en cas de maintien d'une vie artificielle ⁵⁴. Cette détermination du moment de la mort est importante, notamment pour l'appréciation morale concernant les prélèvements d'organe. Même si, en effet, le cadavre humain doit toujours être traité avec respect, il n'a plus la dignité du sujet et la valeur d'une personne vivante. En conséquence de quoi un médecin réanimateur arrêtant une machine maintenant non plus une vie mais conservant un corps (en vue d'un éventuel prélèvement d'organe par exemple) ne commet aucun acte pénalement répréhensible : nous n'euthanasions pas un mort !

2.3.2.Obligation de moyens et proportionnalité des soins.

Ce n'est pas en général l'erreur de diagnostic qui est fautive, mais le manquement à l'obligation habituelle des moyens de diagnostic qui peut être répréhensible. Le médecin a ainsi l'obligation de moyens et non de résultat depuis l'arrêt du 20 mai 1936 ⁵⁵.

⁵² Décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le Code de la Santé Publique. Journal Officiel, 4 décembre 1996, p.17621.

⁵³ Code de la Santé Publique. Article R1232-1 [en ligne]. Disponible sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnArticleDeCode?commun=CSANPU&art=R1232-1>

(consulté le 06/09/04).

⁵⁴ Conseil d'État, statuant au contentieux n°124960, 2 juillet 1993 [en ligne]. AJDA 1993, p.579. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=75698&indice=4&table=JADE&ligneDeb=1> (consulté le 03/09/04).

⁵⁵ Cour de Cassation, Chambre Civile, 20 mai 1936. D.P. 1936. I. 88, note E.P. En vertu de cette jurisprudence, le médecin n'est donc tenu que d'une obligation de moyens, et non d'une obligation de guérison, qui se traduit par l'engagement du médecin de prodiguer à son patient des soins « *non pas quelconques [...] mais consciencieux, attentifs et, réserves faites de circonstances exceptionnelles, conformes aux données de la science* » ⁵⁶, formulation qui a reçu une consécration réglementaire.

Article 32 : « *Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents.* » ⁵⁷

Il faut cependant préciser que cette obligation de moyens ne doit pas se comprendre comme l'obligation d'utiliser tous les moyens dont le médecin dispose pour soigner. Cette obligation s'applique en effet aux moyens que l'état du patient impose strictement tant dans le respect des normes de connaissance que dans celui des normes économiques. A cette double condition, il est possible d'offrir aux patients les meilleures chances de survie ou de guérison.

« *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.* » ⁵⁸

Et il est des situations où la justification morale de l'action médicale par le principe d'obligation de moyens ne semble plus valide. Autrement dit, ce qui est bienfaisance légitime devient acharnement illégitime et doit prendre fin.

Même si l'interruption ou l'abstention d'un traitement, qui aurait pour seul but de prolonger une existence jugée intolérable et qui approche de toute façon de sa fin, ne soulève plus guère d'objections sur le plan moral, il n'en est pas nécessairement de même au point de vue légal.

Car il ne faut pas oublier que la seule décision de justice concernant un arrêt de traitements actifs (défaut d'ordonner le transfert et décision d'extuber et d'arrêter la réanimation) en France a été qualifiée « d'homicide involontaire », et a condamné le praticien qui l'avait pratiqué. ⁵⁹

⁵⁶ *Ibid.*

⁵⁷ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

⁵⁸ Loi n°2002-303, *op. Cit.*

⁵⁹ Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 19 février 1997 [en ligne]. Dalloz 1998, p.236. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=101707&indice=32&table=CASS&lignedeb=21> (consulté le 04/09/04).

Cependant, il faut souligner que le motif de la condamnation n'était pas le fait de l'arrêt de traitement lui-même, mais de diverses fautes professionnelles de négligence et d'imprudence, notamment une erreur de diagnostic dans la mesure où le médecin n'a pas cru devoir attendre de vérifier le diagnostic avancé de lésions bulbaires. Cette décision de justice relative à un cas très particulier ne peut donc pas être interprétée comme une condamnation de principe de la limitation ou l'arrêt des traitements. Elle tend juste à démontrer la nécessité absolue de s'entourer de garanties fondamentales pour décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements, c'est-à-dire de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses proches.

Il ne peut s'agir d'un abandon des soins, mais il doit s'agir d'une réorientation de leurs objectifs. Le traitement est interrompu, non les soins visant l'assistance à l'agonie. L'abstention délibérée des traitements de contrôle de la maladie primaire de réanimation et de soutien, abstention entraînant la mort, est « *légitime si l'on a mis en œuvre des soins palliatifs permettant un contrôle satisfaisant des souffrances et une qualité de vie optimale de la phase terminale* » ⁶⁰.

Il appartient au jugement prudentiel du soignant dans les zones d'incertitude entre la vie et la mort, entre les désirs latents et les désirs exprimés de la personne en fin de vie, entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement sensé, de respecter pleinement aussi bien le combat du patient que son consentement à la mort, ce « lâcher-prise » qui nécessite l'accompagnement, l'adoucissement des derniers moments et l'arrêt des traitements devenus disproportionnés.

Et lorsque nous nous trouvons dans une impasse provoquée par une technique de réanimation qui a été mise en œuvre mais qu'il est déraisonnable de poursuivre, s'abstenir ou interrompre un ou plusieurs traitements devenus inutiles ne témoigne pas d'une volonté de provoquer la mort et ne peut être assimilé à une euthanasie. Il s'agit alors d'éviter des souffrances inutiles et de dispenser des soins palliatifs que tout malade quelque soit son âge est aujourd'hui en droit d'exiger.

« *Respecter et protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant, c'est avant tout créer autour de lui un environnement approprié, lui permettant de mourir dans la dignité. Priorité doit donc être donnée au développement des soins palliatifs et des traitements anti-douleur, et à l'accompagnement social et psychologique des malades et de leurs familles.* » ⁶¹

⁶⁰ N.LENOIR, *op. Cit.*

⁶¹ Recommandation 1418 sur la protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et mourants [en ligne]. Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, 25.06.1999. Disponible sur :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » ⁶²

« Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état [...] » ⁶³

La proportionnalité des soins peut aller jusqu'à la sédation du patient, sédation contrôlée définie comme l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience, dans le but de soulager un patient en situation de détresse incontrôlée.

Seul le souci de l'apaisement du patient conduit à une sédation contrôlée pour des patients en phase terminale dans le cadre de soins palliatifs.

Six conditions doivent être réunies pour affirmer que l'objectif est de soigner le malade en souffrance et non de hâter sa mort :

- cette pratique est choisie en dernier ressort à défaut de thérapeutique plus satisfaisante pour contrôler des symptômes réfractaires.
- Dans un seul objectif final : éviter au malade une souffrance très éprouvante (et non pas une souffrance de l'équipe soignante ou de l'entourage).
- Sous réserve qu'il y ait une proportion acceptable entre le danger d'abrégé la vie et l'intensité de cette souffrance.
- Que tout le possible soit fait pour limiter ce risque d'abrégé la vie.
- Qu'il s'agisse d'une décision d'équipe (sauf symptôme urgent à traiter) et qu'elle fasse l'objet du consentement du patient.
- Que l'indication de cette sédation soit réévaluée régulièrement ainsi que son objectif et son type.

Au total, si nous nous sommes entourés des garanties suffisantes (certitude de la mort à venir quoi que nous fassions, dans un délai très bref, constat d'irréversibilité effectué par plusieurs médecins, respect des diligences normales) et si aucune faute particulière n'est commise, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements ne paraît pas répréhensible de non-assistance à personne en péril dans le contexte des lois actuelles.

Et si la mort est inévitable, la personne doit seulement (mais

⁶² Loi n°99-477 du 9.6.1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [en ligne]. Journal Officiel, 10 juin 1999 : 8487-89. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=2937&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 04/09/04).

⁶³ Ministère de l'emploi et de la solidarité. Article XI Respect de la fin de vie [en ligne]. In : Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. 1997. Disponible sur : http://www.ch-charcot56.fr/textes/charte_pad.htm (consulté le 05/09/04).

nécessairement) bénéficier d'un traitement de confort dont l'application écarte cette infraction.

2.3.3. De la proportionnalité au danger du rationnement des soins : l'euthanasie économique.

Nous avons vu que le médecin a l'obligation prioritaire d'utiliser les ressources à sa disposition pour répondre aux nécessités d'ordre médical de ses patients. Cette obligation n'est pas absolue ni sans limite puisque dans les systèmes institutionnalisés de soins de santé, le processus du mourir tend à devenir un phénomène de moins en moins culturel et de plus en plus socio-économique, dont la crainte est la dérive vers l'euthanasie économique...

Les soins de santé représentent un enjeu économique considérable : en France, en 1983, les personnes en fin de vie ont coûté 11182 milliards de francs à la société, le coût moyen d'un séjour hospitalier au cours duquel le patient décèdera équivaut à 147% du prix moyen d'un séjour ordinaire. ⁶⁴

La libéralisation potentielle de l'euthanasie est entachée de soupçons précisément parce qu'elle résoudrait au nom d'une certaine compassion des problèmes bien réels d'allocation de ressources en soins dans une population vieillissante. Il se dit très sérieusement dans les couloirs de nos hôpitaux que, face à l'augmentation de cette population, l'euthanasie doit pouvoir être considérée comme une mesure sanitaire au nom de la justice distributive elle-même, ce qui laisse suggérer des « valeurs éthiques » contestables sur le fait que la vie n'a pas le même coût, la même valeur selon l'âge du patient.

Ainsi les arguments de marketing envahissent de plus en plus les décisions qui sont prises au niveau de la politique de santé et, entre les contraintes économiques et le respect de ceux qui meurent, se dessinent des options et une ligne de conduite.

La rareté des ressources en matière de santé pourrait mener au **rationnement des soins** de santé limitant ainsi le respect infini que l'éthique intersubjective exige de chacun. Ceci s'avérant n'être qu'une manière insidieuse d'imposer une perception de l'éthique comme secondaire à l'économie, par l'argument de nécessité.

Au final, il est clair que les ressources limitées du système de santé doivent être utilisées avec discernement et responsabilité par souci de justice pour l'ensemble des malades et des citoyens.

La proportionnalité des soins doit ainsi tenir compte des dépenses exorbitantes des soins de santé pour ne pas aboutir à la nécessité du rationnement des soins. Il semble donc tout aussi judicieux de limiter l'acharnement thérapeutique générateur de coût pour des raisons autant économiques qu'humaines.

⁶⁴ Louis-Vincent THOMAS. *La mort*. Paris : Presses Universitaires de France, 1988. (Collection « Que sais-je ? », n°236).

3. CONCLUSION.

La question euthanasique met en évidence les interrogations et les inquiétudes de l'homme occidental face à la mort médicalisée à laquelle le « pouvoir médical » semble l'obliger à affronter. Et si la conscience morale n'a le choix qu'entre la vie forcée ou la mort forcée, elle se trouve confrontée à une tragédie insurmontable.

Il apparaît clair que le fait de réanimer sans conscience et le fait de suppléer artificiellement des organes défaillants doivent se limiter, voire s'arrêter quand les espoirs d'une vie humainement décente ou supportable par le malade et son entourage deviennent vains. Tel est l'enjeu majeur et angoissant auquel doit faire face la médecine. « *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* » selon Rabelais.

Il est important que tous les soignants, médecins, infirmières, réfléchissent vraiment sur chaque prescription, et se demandent dans quel but elle est faite, pour qui, pour quel intérêt pour le malade et pour quel bénéfice. Il faut toujours faire la part des choses entre ce qui est fait pour le patient lui-même et ce qui est fait pour se donner bonne conscience de soignant. Cela paraît facile en théorie, mais ce n'est pas forcément ainsi dans la réalité quotidienne.

Pourtant présenter la légalisation de l'euthanasie comme le seul remède contre l'acharnement thérapeutique procède d'une véritable méprise puisque ce n'est pas parce que nous sommes contre l'euthanasie que nous sommes pour l'acharnement thérapeutique ! Nous ne changerons pas la mort ; nous voudrions en changer les modalités dans une société qui ne connaît qu'un fonctionnement binaire, entre jouir et mourir, en évitant en permanence les entre-deux, dont la période d'agonie fait partie. Nous demandons au corps médical d'être le pourvoyeur de jouissance et de mort et surtout de fournir un mourir dans le jouir... Mais laisser mourir ne sera jamais équivalent à faire mourir.

Autant l'euthanasie apparaît comme une **perte du sens de la vie** (la peur de mourir, l'angoisse des derniers instants), autant l'acharnement thérapeutique apparaît comme une **perte du sens de la mort** (vivre à tout prix).

La réponse déontologiquement correcte à la nécessité d'échapper à l'acharnement thérapeutique est bien de rétablir la proportionnalité des soins, critère que nous pouvons retrouver dans la prise en charge en soins palliatifs : l'acharnement thérapeutique poursuivi au-delà de tout espoir doit laisser la place à l'apaisement des souffrances. Si tragique en soit l'ultime épreuve, le pari des soins palliatifs est de faire que la mort puisse être bonne. Le succès n'est plus alors la mort évitée, mais la mort assumée.

Par principe, quand la guérison ou la stabilisation de la maladie deviennent un espoir plus que vain, les soins palliatifs proposent d'interrompre ou de ne pas initier des mesures futiles, inutiles ou extraordinaires qui prolongent le processus du « mourir ». Il

s'agit alors de favoriser, avec son accord, le confort du malade, par tous les moyens proportionnés susceptibles de diminuer ses souffrances et renoncer en même temps à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre les soins « normaux » dus aux malades.

Les soins palliatifs intègrent des éléments psychologiques et sociaux dans les soins dispensés aux malades. Ils offrent aux patients un dispositif de soutien qui leur permet de vivre aussi activement que possible jusqu'à ce que survienne la mort ; et ils offrent à la famille et à l'entourage une aide qui leur permet de faire face à la maladie de leurs proches en dépit de leur peine et de leur deuil. Ils sont une aide à mieux faire vivre, et non une aide à faire mourir, tout en acceptant la mort comme le terme naturel de toute existence humaine. Ils permettent au patient de mourir « à son heure », ni trop tôt ni trop tard : c'est l'évolution de la maladie qui reste la cause de la mort.

D'ailleurs, il est à noter que le temps du mourir est souvent présenté comme un temps pénible, inutile, dépourvu de sens dès lors qu'il n'y a plus d'espoir de guérison.

Rarement, il est présenté comme un temps fort, comme le temps des derniers échanges.

Or, le temps de la mort peut être le point culminant d'une existence, un accomplissement suprême. Bien des gens disent, il est vrai, qu'ils préféreraient mourir de façon soudaine et imprévue, ne souhaitant pas vivre « cette dernière heure » en toute conscience. Mais quand une personne arrive en fin de vie, nul ne sait ce qui la pousse encore à vivre quelques heures ou quelques jours, même si la compétence médicale permet d'affirmer que la fin est proche, le temps « d'attendre » une naissance, un mariage, une visite ou tout simplement le retour au poste de travail d'un membre du personnel soignant en repos dont la présence est rassurante...

Le temps de la mort peut être le moment où l'être humain met la dernière touche, très personnelle, à son existence, et couronne pour ainsi dire l'œuvre de sa vie, caractère de plénitude que peut apporter l'adieu conscient et paisible aux choses et aux personnes, pouvant connoter la notion de « belle mort ».

Le temps de la mort peut contenir des moments intenses d'échange, d'amitié et de don mutuel. Avons-nous le droit de rendre tout cela impossible, en raccourcissant le temps du mourir par une action extérieure ? Est-ce réellement à un tiers d'interférer avec le cours des choses dans ces moments dont le sens est si singulier ?

L'arrêt ou la diminution notable des traitements avec accompagnement du malade en fin de vie fonde la démarche des soins palliatifs. Le passage du curatif au palliatif, ou leur association, montre qu'il y a encore beaucoup à faire quand nous ne pouvons plus guérir.

Et lorsque le philosophe contemporain Hans Jonas revendique le droit de mourir, il ne réclame pas le droit à l'euthanasie qu'il estime être contradictoire avec le sens profond de la profession

médicale, « *qui jamais ne peut confier au médecin le rôle d'un pourvoyeur de la mort, même à la demande du sujet* », mais il revendique la possibilité de refuser des traitements prolongeant artificiellement et inutilement la survie de celui qui meurt.⁶⁵

A mon sens, l'euthanasie, dans son sens étymologique, ne peut être que l'accompagnement des mourants dans le cadre des soins palliatifs, démarche entendue comme une tentative de maintenir une relation humaine, la meilleure méthode, cependant non infaillible, pour obtenir une « bonne mort », tout en se rappelant qu'il n'y a pas de « bonne mort » mais que des morts plus ou moins supportables.

Toujours est-il que la crainte de l'acharnement thérapeutique paraît peu fondée dans le contexte actuel de la médecine qui tend à privilégier le dialogue patient-malade pour ne pas tomber dans la déraison. Ainsi, les demandes d'euthanasie consécutives à des soins qualifiés d'acharnement thérapeutique peuvent être évitées si le patient est correctement informé de son état et si son accord est requis concernant certains actes. Il est important, à nouveau, de souligner comment l'évaluation d'un acharnement thérapeutique est subjective et ne peut être normalisée. Élucider la demande et évaluer les besoins fondamentaux du malade exige du thérapeute une recherche particulière qui pourra le conduire à privilégier les soins palliatifs par rapport aux soins curatifs et à proposer les différentes options qui peuvent le mieux correspondre aux impératifs du patient. C'est pourquoi le consentement éclairé au soin bien qu'utopique reste la seule mesure éthique fiable de ce genre de dilemme surtout lorsqu'il amène à ce que nous pouvons considérer comme une question subsidiaire, la question de l'euthanasie. La démarche éthique est dans ce domaine de passer à une véritable « alliance thérapeutique » permettant au patient un véritable choix, ce qui ouvre le débat sur le droit d'autodétermination.

⁶⁵ Hans JONAS. *Le droit de mourir*. Paris : Rivages poche/Petite Bibliothèque, 1996.

III. CHAPITRE 2 : EUTHANASIE ET DROIT D'AUTODÉTERMINATION.

Le problème de la santé est l'un des plus sensibles au sein de la société, car il concerne chaque personne directement. Pouvoir bénéficier des soins que son état de santé rend nécessaire est considéré par chacun comme naturel, consacrant l'idée que la santé est à placer comme priorité dans la prise en compte des aspirations de chaque citoyen.

Dans le même sens, la vulgarisation des connaissances médicales à travers différents médias a suscité un grand intérêt, faisant

comprendre ce que les médecins, parfois trop pressés, n'avaient pas le temps d'expliquer. Mais inévitablement simplificatrice et limitée, elle a pu donner l'illusion du savoir et d'un droit à la protection de la santé.

C'est au nom de ce droit à la protection de la santé qu'est souvent réclamé le droit du malade en fin de vie à décider lui-même des conditions ultimes d'une vie qu'il estime insupportable, et donc de préférer l'accomplissement d'une mort devenue inévitable, demande vécue comme un acte libre issu d'une volonté autonome contre l'aveugle nécessité.

Et il est dit qu'actuellement, le droit pénal et la pratique médicale participent à la dépossession générale de sa propre vie, en niant la possibilité de mourir comme essentiellement sienne.

1. ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE EN TANT QUE DROIT DE DISPOSER DE SA VIE COMME NOUS L'ENTENDONS.

Concernant le principe d'autonomie, ses tenants pensent que vivre ne doit pas obéir à un devoir mais à une envie, et qu'il s'agit maintenant de passer du registre de la fatalité à celui d'un destin librement assumé. Ils revendiquent pour chacun le droit de prendre congé, quand il le désire, d'une existence qui, pour des raisons qui ne regardent que lui, ne lui semble pas digne d'être vécue et de disposer des moyens nécessaires pour cela.

Cette réflexion se fonde sur une position binaire entre d'une part, l'acharnement du pouvoir médical réduisant l'homme au statut d'objet, et d'autre part, l'euthanasie permettant de retrouver la possibilité d'une décision individuelle où l'homme serait sujet et auteur de sa propre fin. Cette capacité de décision couronnerait la liberté comme droit inaliénable.

De là, une morale ancrée sur des valeurs séculaires se heurte à un courant qui voit dans l'évolution récente, économique comme biologique, le moyen fantastique de réaliser le rêve poursuivi depuis la Renaissance en Europe, la libération totale de l'individu à travers le respect de sa volonté dans tous les domaines.

1.1. Définir l'autodétermination. Notion d'autonomie et de liberté.

L'autodétermination apparaît dans l'éthique médicale nord-américaine dès 1914, à partir de la décision judiciaire Schloendorff contre the Society of New York Hospital affirmant que : *« tout adulte sain d'esprit a le droit de disposer librement de son corps »*.

Le concept de l'autonomie dans la culture française est issu de Rousseau sur la plan politique, et de Kant sur la plan moral.

Étymologiquement, l'autonomie, du grec *autos* (soi-même) et *nomos* (la loi), est la faculté de se donner à soi-même la loi de son action, sans la recevoir d'un autre. Elle est une autodétermination sur un être libre qui ne dépend que de lui-même et qui agit d'une manière rationnelle dans la mesure où il obéit à la loi qu'il s'est donnée et grâce à laquelle il se domine lui-même : il devient son propre maître.

Il est moral et éthique de laisser à l'homme la faculté de choisir, de « s'auto-gouverner ». C'est ce que nous appelons en philosophie « la raison pratique ». Ce qui permet à l'homme de mettre en œuvre son intelligence, de manière volontaire, afin de satisfaire les besoins qui vont le conduire à une vie parfaite, au sens où il entend la perfection et le bonheur.

Cependant cette autonomie du sujet, si elle le libère de toute extériorité normative, ne lui impose pas moins une contrainte : par définition, elle ne peut produire que des lois. Or, le concept de loi implique l'universalité puisque le citoyen autonome de Rousseau ou le sujet moral de Kant ne peuvent se penser, dans l'exercice de leur autonomie, que comme des agents rationnels voulant l'universel ou du moins, l'universalisable, pour une société ou une humanité supposée homogène.

L'autonomie prend donc un sens extrêmement précis. Elle consiste à poser et à respecter des devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité.

Selon Kant, « *l'homme est responsable de l'humanité en sa propre personne* », repoussant l'idée d'un droit sur soi-même. A supposer qu'un individu soit seul avec lui-même, dès qu'un acte est posé, il prend un sens pour autrui, et le rapport à la conscience collective s'en trouve nécessairement institué. Ceci implique que certaines personnes ne sont pas autonomes, malgré les apparences : par exemple celui qui refuse une transfusion vitale (témoin de Jéhovah) ou toute alimentation (gréviste de la faim) ou celui qui se drogue (toxicomane), car leurs conduites ne sont pas universalisables.

Il en découle qu'un être autonome ne peut vouloir rationnellement ce qui n'est pas universalisable.

Toujours selon Kant, agir librement, c'est obéir à la loi morale, universelle et nécessaire tout comme une loi de la nature. Par conséquent, chaque action doit être digne de s'inscrire dans un monde moral, cohérent comme l'est le monde naturel, dont cette action doit suivre les règles, et qu'en retour elle contribue à construire. « *Agis de telle sorte que tu puisses vouloir que la maxime de ton action devienne une loi universelle* ».

En définitif, tout droit suppose une universalité qui n'existe pas dans le cas chaque fois très particulier des demandes d'euthanasie.

A contrario, les partisans de l'euthanasie font valoir que la demande d'euthanasie relève d'un choix privé et qu'en démocratie

pluraliste, personne ne peut s'y opposer au nom de ses propres considérations morales ou religieuses.

Le postulat est que la mort doit être considérée comme partie intégrante du processus de la vie. Une personne doit pouvoir exiger d'un médecin qu'il abrège son existence dans le même sens que la fonction du corps médical doit être d'aider à bien naître, à bien grandir ou à bien vieillir... Au nom de la liberté de choix à juger par soi-même pour soi-même, il doit être admis le droit de disposer ainsi de sa vie, comme l'admettaient les stoïciens dans l'Antiquité. Un individu devrait pouvoir choisir sa fin de vie.

Pour eux, l'autonomie de l'individu doit être comprise comme une expression de la liberté individuelle au sens fort de l'habeas corpus anglo-saxon ⁶⁶ et ne doit pas être soumis à un principe de généralisation ou d'universalisation tel que le propose Kant dans sa première maxime.

Au nom de la liberté, dans une société qui se distancie de la morale jugée trop désuète, chacun veut pouvoir choisir ce qui lui semble bon pour lui selon une détermination propre, sans être nécessairement soumis aux règles de la collectivité. Chaque individu se façonne ainsi une éthique propre sur tout ce qui le concerne, marquant la valorisation de l'autonomie de la personne jusqu'à la revendication du droit pour chacun de donner son avis sur tout ce qui touche à sa santé, à sa vie et même à sa mort.

Après la reconnaissance de la volonté et de la liberté individuelles dans le domaine politique (le contrat social), juridique (le Code civil), économique (le libre marché et la liberté des échanges), se profile la maîtrise sur son corps, et sur sa vie la plus intime : « *le droit de pouvoir choisir de mourir lorsqu'on a atteint le stade terminal d'une maladie incurable est l'ultime liberté civile* » selon Derek Humphry. ⁶⁷

⁶⁶ Habeas corpus : loi anglaise de 1679 qui garantit la liberté individuelle et protège contre les arrestations arbitraires. Tout accusé a le droit d'être entendu dans les vingt-quatre heures qui suivent son jugement, moyennant caution.

⁶⁷ Derek HUMPHRY, journaliste, écrivain, luttant pour le droit à l'euthanasie. En 1991, il se fait connaître du grand public avec son livre *Final Exit : The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide*, censuré en France. Nous sommes passés d'un individualisme universalisant qui a donné naissance aux Droits de l'Homme à un individualisme narcissique qui voudrait légitimer une conduite individuelle : nous demandons à la loi d'approuver des aspirations individuelles sans tenir compte des conséquences pour la société.

De surcroît, notre modernité, métaphysiquement parlant, se caractérise par l'élévation de la liberté au-dessus de la vie, de sa propre existence, menant à la liberté de se tuer.

Cela ne signifie pas que la vie est méprisable a priori, mais que la liberté est un bien plus grand que la simple vie. Cela, nous l'admettons constamment, quand nous construisons des projets au long cours ou lorsque nous prenons des risques, ou encore lorsque nous admettons que nous pouvons mourir pour un idéal politique.

De ce droit potentiel de disposer de sa vie comme nous l'entendons découlerait la nécessité de légiférer en matière d'euthanasie pour faire droit à une liberté individuelle, mais cet argument est fallacieux.

Hans Jonas justifie l'expression « *droit de mourir* », à cause d'un « *devoir de vivre* » que les autres peuvent nous imposer : c'est le cas pour le patient « *atteint d'une maladie mortelle, qui est passivement livré aux techniques de la médecine moderne visant à retarder la mort* » ; « *devoir de vivre* » que seule la consécration d'un « *droit de mourir* » rétablirait ⁶⁸. Cependant, ce droit de mourir passe par le droit de choisir et non pas le droit de demander l'euthanasie. De plus, il précise que si personne ne peut obliger quelqu'un à vivre, le droit de mourir n'est en aucune façon le droit accordé à un tiers de tuer.

1.2. Le modèle de l'autonomie ou de l'autodétermination dans la relation médecin-malade. En porte à faux avec le modèle paternaliste traditionnel.

Depuis deux milles ans, et peut-être plus, l'Occident a fait de la mort une décision institutionnelle. Aujourd'hui, avec l'avènement du sujet comme responsable de ses actes et de « ses choix de liberté », nous assistons à une révolution copernicienne du droit et de la morale, voulant faire de la mort une décision personnelle.

Notre société nous confronte à une information plurielle, à plus de consommation, à la contestation des savoirs et des pouvoirs institutionnels, au pluralisme politique, religieux et philosophique. La médecine, toujours plus efficace, fait aujourd'hui courir des risques que seul le patient peut décider de prendre pour lui-même.

Le patriarcat institutionnel appartient désormais à l'histoire, le médecin ne doit plus être la seule autorité qui décide à la place

⁶⁸ H. JONAS, *op. Cit.*

du patient mais plutôt une somme de compétence que nous souhaitons consulter lorsqu'il s'agit d'argumenter le dossier de nos décisions.

Le centre de gravité veut changer : il se doit de passer de l'institution à la personne adulte, libre et responsable.

Allons-nous pour autant vers un modèle autonomiste pur, qui laisserait chaque patient faire prévaloir ses préférences singulières, même si elles sont dangereuses pour lui ?

1.2.1. Le modèle de l'autodétermination.

Dans ce modèle, le principe moral premier n'est pas de faire le bien du patient selon une conception universelle mais de respecter sa liberté, sa dignité, de valoriser son autonomie quant à la prise de décision concernant sa santé, sous couvert d'une **négociation contractuelle**.

Il est clair que « *quelque chose d'infime mais de décisif a peut-être changé dans notre rapport à la maladie. Nous la redoutons et la fuions autant qu'auparavant mais nous n'acceptons plus d'en être dépossédée par une compétence extérieure, médicale ou autre ; nous exigeons désormais d'être associés dans la mesure du possible, au processus de soins* » selon P.Bruckner ⁶⁹.

Dans le rapport Belmont de 1978, témoin des fondements de l'éthique médicale nord-américaine, le principe de l'autonomie du patient est défini ainsi : « *une personne autonome est capable de délibérer sur ses objectifs personnels et d'agir dans le sens de la délibération. Respecter l'autonomie, c'est donner leurs poids aux opinions et aux choix réfléchis de personnes autonomes tout en s'abstenant de faire obstacle à leurs actions, sauf si elles sont clairement au détriment d'autrui.* » ⁷⁰

La forme morale est déontologique puisque être moral, c'est faire son devoir, c'est respecter les principes universels de liberté et d'égalité.

L'acte est jugé, non à partir de ses conséquences, mais en amont, à partir des intentions des agents et des principes qu'ils respectent. Le médecin ne peut pas imposer au patient sa conception du bien.

Le paradigme est celui du contrat, réciproque et symétrique, entre des partenaires libres et égaux avec des droits et de devoirs réciproques établis de façon autonome par les partenaires concernés.

⁶⁹ P.BRUCKNER. *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*. Paris : Grasset, 2000.

⁷⁰ Rapport de la Commission nationale pour la Protection des sujets humains. *Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche* [en ligne]. 1978. Disponible sur : http://www.fhi.org/training/fr/Retc/pf_files/FrenchBelmont.pdf (consulté le 05.09.04).

Ce modèle autonomiste s'est progressivement substitué au modèle paternaliste traditionnel. Et ceci sous la forme du **consentement aux soins**.

Cette notion de consentement semble constituer un principe intangible sur lequel se fonde la relation entre la personne malade et les soignants depuis le code de Nuremberg en 1947 rédigé après la Shoah : « *Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de la capacité légale pour consentir ; qu'elle doit être dans une situation telle qu'elle puisse choisir librement, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition [...]* » ⁷¹

Ainsi selon le modèle de l'autonomie, le citoyen adulte, libre et responsable, est en droit de refuser, de consentir aux décisions de son médecin. Il peut assumer le rôle de décideur final des soins qui le concernent, sous réserve d'une **information**

appropriée.

Le souhait est l'émergence « d'un nouvel équilibre des pouvoirs et des savoirs » qui ferait des médecins et des patients des sortes de « partenaires ». Entre eux, l'information circulerait dans les deux sens et concernerait non seulement les aspects techniques liés à la maladie, mais aussi la personne malade dans sa globalité ; il s'ensuivrait une négociation aboutissant à une prise de décision par chacun des intervenants menant au refus ou au consentement éclairé des soins.

Ainsi ce que les patients attendent du corps médical, c'est non seulement que le praticien prenne une décision d'investigation ou de traitement qui soit appropriée à la situation concrète et singulière, mais aussi qu'il informe le sujet afin qu'il puisse partager cette décision et, ce faisant, qu'il la justifie afin que le sujet auquel elle est proposée, l'accepte et s'y conforme en liberté, puisque « *la liberté est impossible à l'ignorant* ».

Le modèle de l'autodétermination implique donc, deux obligations pour le médecin : la délivrance d'une information et la recherche d'une réponse de fait éclairée, négativement (refus) ou positivement (consentement) pour éviter l'aliénation de la liberté.

Il existe toujours dans l'homme une part de liberté qu'il lui faut redécouvrir.

⁷¹ Code de Nuremberg, 1947 [en ligne]. In : F.BAYLE. *Croix gammée contre caducée, les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre Mondiale*. Neustadt : Commission Scientifique des crimes de guerre, 1950. Disponible sur : http://www.frsq.gouv.qc.ca/fr/ethique/pdfs_ethique/nuremberg_f.pdf (consulté le 06/09/04).

1.2.2.Limites du modèle appliqué au droit de mourir. Avons-nous le droit de choisir sa mort ?

Avant de traiter cette question, il convient de relever l'indétermination de la notion de « droit ». Une distinction mérite d'être établie entre un **droit de** faire telle action, de prendre telle décision, et un **droit à** telle situation ou tel objet.

Le problème n'est pas le même selon que serait consacré un **droit de** choisir sa mort : droit liberté, au sens où il faudrait prévenir les atteintes portées à la liberté de choisir telle mort plutôt que telle autre, ou un **droit à** choisir sa mort : droit créance, qui obligerait à « rendre possible », à « faciliter » une capacité qu'aurait chacun à mourir comme il l'entend.

D'un côté, il existe un problème de liberté individuelle et, dans la mesure où cela n'engagerait personne d'autre, une telle restriction de liberté apparaît inenvisageable puisque le suicide ne fait pas l'objet de poursuites pénales.

De l'autre côté, il existe un problème de créance, qu'il semble difficile de consacrer au même titre que celle du droit à la santé ou au logement, puisqu'elle reviendrait à rendre des tiers ou l'État débiteurs de la mort de la personne qui le souhaiterait, avec une obligation légale de répondre à ses exigences sur la nature de sa mort.

En d'autres termes, si la question était formulée : « avons-nous le droit de choisir de mourir ? », la réponse pourrait être oui, à condition qu'un tiers ne soit pas impliqué dans la réalisation de ce choix, une telle implication correspondant en réalité à « un droit de faire mourir » et non au « droit de mourir ».

A ce stade du raisonnement, il reste admis que la personne a le droit de choisir de mourir, mais que la réalisation de sa volonté lui incombe.

1.2.2.1. La liberté de mourir et la liberté d'autrui.

Il s'agit d'un abus de langage que de faire passer pour un acte de volonté individuelle une décision qui instrumentalise un tiers, en l'occurrence le médecin.

Il faut réfléchir à cette curieuse inversion des données : ainsi donc, je suis le seul maître de ma vie, et je suis le seul maître de ma dignité ; mais pour ma mort, j'aurais besoin de l'autre. Ma vie m'appartient, mais pas ma mort. Étrange.

Pour Aristote, dire que l'homme est libre, c'est dire qu'il est la cause de ses actes. L'agent libre est celui qui n'est déterminé par rien d'extérieur à lui-même mais il est aussi le seul à pouvoir et à devoir répondre de ses agissements. La liberté implique donc la possibilité d'imputer un acte à son auteur, et de lui en demander des comptes : c'est-à-dire la **responsabilité**. Sous-entendant que : « *votre volonté n'est pas libre, mais vos actions le sont. Vous êtes libre de faire quand vous avez le pouvoir de le faire* » ⁷².

⁷² VOLTAIRE. Article « De la liberté ». In : *Dictionnaire philosophique* (1764). Paris : GF-Flammarion, 1997.

Ce n'est pas tout d'être libre, d'agir sans contrainte et d'en faire qu'à sa tête... il faut pouvoir rendre compte de ses actes et de leurs conséquences. « *La liberté c'est donc autre chose que le pouvoir de faire ce que je veux* » ⁷³.

Le droit supposé de disposer de soi est basé sur une idée abstraite de l'homme, l'idée d'un être isolé, qui, en cette qualité, peut prendre toutes décisions. Or l'homme est toujours en relation avec d'autres hommes. Le malade est toujours quelqu'un pour autrui. L'autonomie de la personne n'est pas illimitée : ses frontières sont constituées par ces liens réciproques, lui octroyant une valeur inaliénable.

Or la revendication de l'autonomie pour qui demande l'euthanasie débouche inexorablement vers une contradiction : présupposant l'aide technique d'un tiers, elle semble dépasser la simple liberté à disposer de son corps puisqu'elle implique l'assistance de l'entourage ou des médecins, lesquels doivent également pouvoir faire usage de leur propre liberté à l'égard du patient. La liberté semble contredire la liberté, créant une sorte de **conflit de conscience**, car les soignants sont certes des professionnels,

c'est-à-dire des techniciens mais ils sont aussi des êtres humains, c'est-à-dire des personnes morales.

La liberté est définie de manière négative à travers l'article 4 de la déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 : « *la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui* » ⁷⁴, ce qui a été réécrit par Sartre dans le grand traité sur la liberté qu'est *L'être et le néant* paru en 1943. Là se pose le problème d'autrui, comme limite de sa propre liberté. Ainsi, autrui, comme moi-même, est doué de liberté, et peut donc être considéré de ce fait comme la limite absolue de mon pouvoir d'initiative : ma liberté s'arrête là où commence celle d'autrui.

Ainsi, la légalisation potentielle de l'euthanasie serait un « droit » qui engendre des devoirs pour autrui. D'un acte privé qu'est le désir de mourir, nous passons à un acte public, social... quant à travers l'intervention du médecin, c'est la société toute entière qui est convoquée au chevet du malade. Ainsi, l'euthanasie n'est pas seulement une question d'éthique privée.

De plus là où le patient pense faire usage de son « droit » à l'autonomie, il laisse en fait cette liberté aux « mains » de la société, puisque c'est elle qui doit juger de la recevabilité de la demande, l'exécuter et en répondre a posteriori. Nous passons allègrement d'une prétendue autonomie à une vraie hétéronomie, c'est-à-dire la soumission à une autorité extérieure à soi-même.

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen [en ligne]. France, 26 août 1789. Disponible sur : http://www.droitshumains.org/Biblio/Text_fondt/FR_02.htm (consulté le 07/09/04).

Ce problème de liberté d'autrui apparaît clairement dans le débat actuel qui se centre sur l'exécutant, l'acteur le plus réticent face à l'euthanasie et pour cause. Le droit de disposer de soi moyennant l'aide d'un autre s'impose avec moins de force, d'autant que le lien social est affecté dès l'instant où le corps médical se trouve investi du pouvoir inédit de donner la mort. Entre plusieurs libertés, il faut trouver le point d'équilibre pour établir leur harmonie, puisque tous les citoyens sont évidemment concernés par cette modification substantielle des missions de « l'art de guérir ». Même consentant et compatissant, le tiers est considéré comme un moyen, en contradiction avec la définition kantienne de la personne (cf. chapitre 3, p.71), transformant les soignants en prestataires de service complètement instrumentalisés par des consommateurs de soins !

La frontière à l'intérieur de laquelle chacun peut se mouvoir sans être nuisible à autrui est définie par la loi : « [...] *l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi* » ⁷⁵.

Or qu'est-ce qui est plus nuisible que de donner la mort ? De là l'idée d'un « droit à la mort » institué par la loi. Ce « droit à

la mort » dépenalisé, dégageant de toute responsabilité et de tout poids sur la conscience le fait d'attenter à la vie permettrait de surpasser le problème de la liberté d'autrui. D'une certaine façon, le « droit à la mort » voudrait apporter un confort juridique là où règne le malaise infini que suscite, que nous le voulions ou non, la transgression d'un interdit fondateur. Il est commode de se réfugier sous l'aile protectrice de la loi pour se donner une caution que la conscience personnelle n'accorde pas.

1.2.2.2. La liberté et la souffrance en fin de vie.

Comme nous l'avons vu, l'autonomie se rapproche du concept de liberté et elle est comme ce dernier difficilement mesurable. Il est vrai que la liberté du malade doit rester fondamentale pour parler d'éthique, mais peut-elle l'être vraiment dans le cadre de la fin de vie ? Comment être sûr que la personne puisse prendre une décision rationnelle sur sa vie et sa mort surtout si elle est souffrante, souvent « droguée » et à l'esprit confus au moment de prendre cette décision ?

La situation de souffrance modifie les données du problème. Dans cette situation, il paraît clair que la personne n'est pas toujours en état de poser des actes libres, conscients et réfléchis, à mon sens. Elle réagit davantage sous le coup de l'émotion (peur, colère, tristesse), comme paralysée intérieurement par les souffrances physiques ou morales qu'elle traverse. La personne ne maîtrise alors pas forcément ses actes. Et il est difficile de parler d'éthique dans ce cadre là. Or, un désir de mort qui ne serait que la conséquence d'une submersion par la souffrance ne saurait se prévaloir de liberté.

⁷⁵ *Ibid.*

Une liberté est toujours en contexte et le contexte des patients en fin de vie, c'est une autonomie de droit mais également une vulnérabilité de fait qui nécessite que soit défendue leur autonomie de droit.

Il apparaît certain que seule la maîtrise du moment de l'issue fatale lui confère paradoxalement la liberté dont la maladie le prive.

Mais cette situation est indéniablement paradoxale dans le sens où précisément la mort abolit la liberté du vivant et rend l'irréversible irrévocable.

En fait, nous sortons du domaine de la liberté pour entrer dans le règne de la nécessité, celle qui résulte que nous le voulions ou non, de la « finitude organique » de l'existence humaine, des limites de notre être...

La littérature suggère que les patients cancéreux en fin de vie, sont vulnérables par rapport au suicide du fait de la forte probabilité de la conjonction de multiples facteurs de risque, comme la dépression, la confusion ou la perte d'autonomie.

Une étude portant sur les patients cancéreux en fin de vie a exploré la relation entre le désir de hâter la mort et plusieurs items que sont la dépression, le désespoir, le soutien social et les symptômes physiques, afin d'améliorer les soins en fin de vie.

La conclusion révèle premièrement, que le désir de hâter la mort parmi les patients cancéreux en fin de vie n'est pas chose extraordinaire. Deuxièmement, il a été mis en évidence un lien primordial entre la dépression et la demande d'euthanasie puisque la dépression et le désespoir sont des facteurs prédictifs forts du désir de voir sa mort hâtée dans cette population. Le trait remarquable est que tous les patients qui ont désiré une mort prématurée, ont tous été jugés souffrant d'une maladie dépressive cliniquement ; a contrario, aucun des patients pour lesquels le diagnostic de dépression n'a été retenu, n'a pensé au suicide ou n'a souhaité que la mort vienne plus tôt. ⁷⁶

Or si la maladie par elle-même est incurable, la dépression apparaissant ici comme la force directrice des demandes d'euthanasie est, elle, traitable, et à ne pas négliger afin d'éviter l'aliénation de la liberté du sujet en fin de vie.

Dans le même sens, il me semble un peu indécent d'insister sur le libre choix du déprimé sur le point de se suicider...

Selon l'expérience relatée par beaucoup de psychiatres qui analysent les cas de tentative de suicide, il est très fréquent que ces « actes manqués » manifestent des signaux de détresse, des appels au secours, comme la recherche à établir quelques moyens de communication avec des personnes significatives dans la vie du suicidant ou à mettre à l'épreuve l'affection et la sollicitude de

⁷⁶ W.BREITBART, B.ROSENFELD, H.PESSIN et coll. *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer*. JAMA. 2000 ; 284 : 2907-2911.

ces personnes. Il est dit que le suicide est le moyen, et non la fin.

Par analogie de situation, il est à craindre qu'une éventuelle dépénalisation de l'euthanasie fasse que de nombreux « appels à l'aide » soient mal décryptés par celui qui apportera assistance aux candidats à l'euthanasie en appliquant strictement la loi. En conséquence de quoi, cette demande ne serait pas véritablement interprétée pour ce qu'elle serait, parfois ou souvent, à savoir un appel à l'aide, un besoin d'assistance et d'un soutien psychologique venant d'une personne en détresse. Le message ressenti ne serait plus « nous respectons ton souhait », mais plutôt, « nous en avons rien à faire si tu vis ou si tu meurs ».

Ainsi face à quelqu'un qui me fait part de sa décision de mettre un terme à sa vie (suicide, euthanasie), je peux adopter deux attitudes différentes : ou bien je l'aide à se tuer ; ou bien, de manière plus humaine, je m'approche de lui, je discute avec lui et j'essaie de lui faire comprendre qu'il a encore de la valeur aux yeux de certains, quelles que soient les difficultés dans lesquelles il se trouve et que nous sommes disposés à porter avec lui.

Contestable sur le plan éthique, le suicide échappe néanmoins au droit : chacun a, de fait, la faculté de se supprimer mais de cette abstention législative ne peut, naturellement, découler un droit. Il y a un pas que notre humanisme juridique interdit de franchir. Qui se suicide dispose de lui-même, mais il emporte dans la mort toute question relative au droit à son autonomie.

Il existe une censure du suicide, comme de l'euthanasie, au motif de son caractère antisocial.

L'euthanasie, pas plus que le suicide, n'est une liberté. Elle est plutôt un constat d'échec, d'impuissance et une impossibilité à vivre.

P.Verspieren le dit explicitement : « *Donner la mort au malade qui le demande ce n'est pas nécessairement sa liberté ; c'est souvent le prendre au mot, c'est répondre par un acte mortifère à ce qui, dans bien des cas, est un cri d'appel. Donner la mort dispense d'entendre cet appel.* » ⁷⁷

Il est clair que le geste euthanasique, même appliqué avec le consentement éclairé du patient ne s'accomplit jamais sans le risque d'outrepasser, contre une volonté inexprimée du patient, un ultime « vouloir-vivre ».

Sigmund Freud nous a appris que le discours manifeste et le discours latent représentaient deux données différentes. Ce n'est pas parce que nous réclamons quelque chose que nous souhaitons l'obtenir. Ce n'est pas parce que nous disons : « je veux mourir » que nous voulons la mort euthanasique...

Tant il est vrai que demander n'est pas obligatoirement désirer et encore moins vouloir.

⁷⁷ P.VERSPIEREN. *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer, 1984.

Et d'ailleurs, aider à mourir n'est pas obligatoirement synonyme de donner la mort (cf. chapitre 3, p.71).

Ainsi malgré que le principe du respect de la volonté du patient soit affirmé avec force, il n'empêche que les conditions concrètes, à savoir la souffrance en fin de vie et l'aliénation de la liberté par celle-ci, modifient la donne : il se peut qu'une demande d'euthanasie recouvre d'autres demandes implicites que la cessation de la vie, et qui pourraient être satisfaites de manière non létale. C'est même le plus souvent le cas !

D'autant que la volonté de vivre peut largement fluctuer, y compris dans des intervalles de temps très courts et même peu avant la mort comme le montre une étude ⁷⁸. Il a été soumis à des patients atteints de cancer au stade terminal, hospitalisés dans un centre de soins palliatifs, une échelle visuelle analogique graduée de 0 à 100 mm, sur laquelle ils devaient situer deux fois par jour leur désir de vivre (0 pour un total désir de vivre, 100 pour ceux qui n'ont plus envie de vivre) ainsi que des symptômes psychologiques (anxiété, dépression) ou physiques (difficulté à respirer, douleur) associés.

C'est ainsi que les chercheurs ont pu observer des fluctuations substantielles du désir de vivre, amenant à penser que l'évaluation d'une demande d'euthanasie doit comprendre « la démonstration d'un désir de mourir soutenu » dans le temps et doit nécessiter une réévaluation de son caractère définitif.

Il est certain que la parole du patient est amputée : ce qui est dit n'est pas la totalité, et il s'agit de chercher à entendre ce

que le patient ne dit pas, voire même ce qu'il ne sait pas... tout en se méfiant de toute interprétation et/ou du volontarisme d'entendre et/ou d'acharnement relationnel. Et si la demande d'euthanasie n'était essentiellement qu'une demande d'amour, de relation d'écoute et de partage, qu'une parole adressée à l'autre, un appel ou une tentative de demeurer vivant, faisant de l'euthanasie acceptée une tentative de communication qui s'est perdue, non entendue, un pis-aller.

Ne devons-nous pas tenir compte de la vulnérabilité de fait des demandeurs d'euthanasie sans tomber dans le paternalisme qui consisterait à juger leurs désirs ?

1.2.2.3. Du « droit » au « devoir » de mourir : l'euthanasie « humanitaire ».

La fin de vie est une période de sacrifice de soi. La dépendance s'aggravant, les soins reçus se multipliant, le sentiment de charge pour l'aide soignante qui doit changer les draps plusieurs fois par jour, une charge pour l'infirmière qu'il faut appeler parce que nous avons mal, que nous respirons mal, que nous sommes anxieux, une charge pour le conjoint, les enfants qui se sentent obligés de venir chaque jour, devient pesant sur le sentiment

⁷⁸ H.M. CHOCHINOV, D. TATARYN, J.J. CLINCH, et coll. *Will to live in the terminally ill*. Lancet. 4 septembre 1999, 354 (9181).

d'estime de soi. En effet dans nos sociétés, il est plus facile de donner que de recevoir, source de culpabilité et de gêne pouvant être à l'origine d'une demande de libération par la mort, une demande d'une « citoyenneté létale ».

N'y-a-t-il pas un risque que le malade se culpabilise de représenter une charge pour autrui, de grever financièrement la société... parce qu'il s'obstine à vivre et refuse de faire valoir son « droit de mourir » ?

Qu'allons-nous penser de ce malade qui se singularise en tenant tellement à la vie malgré son état de déchéance, imposant tant de contraintes et de souffrances à son entourage ? Quel égoïsme ! Quel sans gêne !

Le suicide raisonné a même été un terme utilisé pour décrire le suicide des patients avec une maladie à un stade avancé.

Le risque est, semble-t-il, de voir le droit de mourir se transformer en « devoir de mourir », en donnant au malade l'impression à un moment ou à un autre de sa fin de vie, qu'il rendrait bien service à la société, s'il mourait d'une part, et tout de suite de préférence.

Le terme d'euthanasie « humanitaire » a aussi été utilisé lors d'une déclaration signée en 1974 par trois prix Nobel, entendant par là « *une mort rapide sans douleur et considérée comme un bienfait par le principal intéressé* ».

Ainsi la revendication de l'autonomie pose le problème d'un désir qui n'est pas un simple désir libre mais pourrait devenir un désir induit. Ne risquons-nous pas d'aller de l'euthanasie demandée à

l'euthanasie infligée ? La législation de l'euthanasie demandée ne pourrait-elle pas créer un précédent dangereux et conduire à l'euthanasie infligée ?

« À partir du moment où, dans certaines circonstances, le fait de donner la mort sera considéré comme un geste humanitaire, il est évident que les barrières judiciaires qui auront été levées pour en restreindre la pratique seront détournées. Il n'est certainement pas exagéré, d'imaginer que devant un grand vieillard devenu un poids pour ses proches, quelqu'un se souviendra qu'un jour il a dit ne pas tenir à la vie et ne pas vouloir être à charge. Imagine-t-on ce que deviendrait une société où seraient pris au mot tous les vieillards... » ⁷⁹.

Au total, il apparaît que la demande de mort n'est jamais un acte de « totale liberté ». Elle témoigne souvent du sentiment qu'a le malade de son devoir (de « soulager » ses proches). Les patients en fin de vie peuvent donc finir par assimiler la conviction d'être des gêneurs faisant de la liberté un mot vide de sens.

⁷⁹ Maurice ABIVEN. *L'interdit absolu*. Le Monde, 5 juin 1991.

2. REGARDS CRITIQUES DES DROITS ACTUELS D'AUTONOMIE.

Il est clair que s'est constitué un ensemble de textes nationaux (lois, décrets, circulaires ministérielles, arrêts de jurisprudence) et internationaux à vocation morale et déontologique qui donnent la primauté au principe éthique du respect de l'autonomie du patient sur le principe de bienfaisance témoignant du désir d'un regard nouveau sur la relation médecin-malade. Le principe du respect de l'autonomie implique que nous considérons tout être humain comme une personne, c'est-à-dire comme un être libre qui détermine lui-même la conduite de son existence.

2.1. Évolution juridique du principe d'autonomie du patient.

Le respect de la volonté du patient s'explique logiquement par l'application d'un précepte parfaitement connu de tout médecin car figurant à la base du serment d'Hippocrate : « primum non nocere » et à celle de l'article 40 du code de déontologie déjà cité ⁸⁰. En effet, la pratique médicale doit avant tout veiller, à chaque instant, à ne pas nuire au patient.

Mais basé sur un adage simple, ce devoir du praticien voit se définir des contours incertains par la sanction qui lui correspond en jurisprudence et par l'acceptation textuelle qu'il rencontre.

2.1.1. Le contrat : base légale de la relation médecin-patient.

En droit, les choses sont claires depuis le célèbre arrêt du 20 mai 1936 *Mercier c/Nicolas* ⁸¹, où la Cour de Cassation rappelle que le lien qui unit le patient à son médecin est celui d'un contrat, dont le patient est le bénéficiaire et le commanditaire, et dont le médecin est l'exécutant, en tant que fournisseur des services que sont les soins.

« Il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant, pour le praticien, l'engagement, sinon, bien évidemment de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins [...] » ⁸². Est ainsi posé le principe de la nature contractuelle des relations liant le patient à son médecin.

Celui qui sollicite le médecin de son choix, c'est le patient qui est d'abord un « client ». Le médecin, comme tout professionnel, est soumis à son client, et non le contraire.

Depuis longtemps, le Conseil de l'Ordre des médecins a banni l'expression de « pouvoir médical ». Nous parlons aujourd'hui de responsabilité vis-à-vis des patients.

D'ailleurs, aucune formation morale particulière des médecins, aucune caractéristique inhérente à l'état de maladie chez un sujet lucide, ne peuvent justifier que le médecin prenne systématiquement seul une décision concernant directement la vie d'autrui.

⁸⁰ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

⁸¹ Arrêt du 20 mai 1936, *op. Cit.*

⁸² *Ibid.*

2.1.2. Le devoir d'humanisme : des réponses textuelles éparées.

Les sources textuelles du devoir d'humanisme des médecins qui implique que soit respectée la volonté du patient sont multiples : déontologique, légale (code civil, code de la santé publique) ou internationale. Cette pléthore de textes ne permet pas une nécessaire lisibilité du droit français et reste source d'insécurité juridique pour le corps de santé.

C'est la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, qui a, pour la première fois, consacré le droit de la personne malade de refuser des soins médicaux à finalité thérapeutique.

« Toute personne malade peut s'opposer à toute investigation thérapeutique » ⁸³

Cette loi du 9 juin 1999 n'est autre que la transposition des articles 37 et 38 du code de déontologie médicale ⁸⁴, eux-mêmes conséquences de la loi sur la prise en charge de la douleur promulguée en février 1995.

Depuis la question du refus de soins a refait l'objet d'une traduction législative à travers la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en son article 11, impliquant la rédaction de nouveaux articles dans le Code de la Santé Publique.

Au niveau déontologique, il existe des dispositions quant au choix du malade, apparues dès 1979 à travers l'article 7 du code de déontologie médicale : « La volonté du malade doit ... toujours être respectée dans la mesure du possible », marquant l'arrêt d'un certain paternalisme.

« Toute personne a le droit d'être informé sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...] Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser [...] »

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » ⁸⁵

⁸³ Loi n°99-477, op. Cit.

⁸⁴ Code de déontologie médicale, op. Cit.

⁸⁵ Loi n°2002-303, op. Cit.

Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information qui est la condition préalable de son consentement, conséquence qu'il tire de cette information.

Article 35 : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » ⁸⁶

Le consentement, selon les juristes, se doit d'être « libre et éclairé ». S'il ne l'est pas, surgit aussitôt l'accusation de « paternalisme médical » ou « d'impérialisme médical ».

Un tel consentement suppose non seulement que le médecin ait donné une information claire et compréhensible mais que le patient comprenne bien ce qui lui advient, avec les conséquences spontanées et thérapeutiques, en vue de prendre une décision logique par rapport à ce qui lui est proposé.

Article 36 : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité [...] »

Article 42 : « Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible. » ⁸⁷

Dans des domaines particuliers dont le nombre ne cesse de croître, le législateur est intervenu pour rappeler la nécessité d'un consentement du patient avant l'exécution d'un acte médical et pour en fixer les modalités.

La loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption volontaire de grossesse précise les caractéristiques du consentement qui doit être donné par la femme concernée et, le cas échéant, ses parents ou représentants légaux. ⁸⁸

⁸⁶ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸ Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Article 18 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=2989&indice=1&table=CONSOLIDE&lign eDeb=1> (consulté le 05/04/09).

Le droit de consentir aux actes de soins courants mais aussi à l'expérimentation thérapeutique est réglementé par la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (dite loi Huriet) ⁸⁹. Elle définit les caractéristiques du consentement « libre, éclairé et exprès » qui doit être recueilli auprès des personnes qui se prêtent à des expérimentations sur l'être humain vivant.

Ce droit est également prévu en matière de dons d'organes, de tissus, de cellules et de produits issus du corps humain par les lois bioéthiques du 29 juillet 1994 ⁹⁰. Ces lois (remplaçant la loi du 22 décembre 1976, dite loi Caillavet) exigent une autorisation libre et expressément consentie du donneur vivant ou, s'il est mineur, de son représentant légal ; nous ne pouvons toutefois passer outre à l'opposition d'un mineur.

Au total, ce n'est que récemment qu'une loi de bioéthique sur le respect du corps humain, impose le consentement préalable aux soins faisant que l'acte d'intervenir sur un patient contre son consentement est pour le médecin une faute déontologique qui l'expose à une sanction disciplinaire et qui engage sa responsabilité civile selon l'article 16.3, alinéa 2 du code civil, texte prévoyant cependant déjà une exception.

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir »⁹¹

Corollaire logique de cette recherche de consentement : le patient, capable et conscient, doit pouvoir refuser de commencer ou de poursuivre le traitement ou l'intervention conseillés par son médecin, notion de refus de soins (cf. paragraphe 2.3.2., p.66).

Les textes internationaux ratifiés par la France participent à cet élan de défense et de promotion du respect du consentement des patients.

⁸⁹ Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite loi Huriot. Article 15 [en ligne]. Journal Officiel, 22 décembre 1988. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/visu?cid=2962&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 05/09/04).

⁹⁰ Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal « bioéthique ». Article 16 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=2922&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 05/09/04).

⁹¹ Code Civil, article 16-3, *op. Cit.*

Paragraphe 4 : *« On s'accorde à reconnaître depuis quelques temps que les médecins doivent avant tout respecter la volonté de l'intéressé en ce qui concerne le traitement à appliquer. »*
Paragraphe 10b : *« [...] les malades ont le droit, s'ils le demandent, d'être informés complètement sur leur maladie et le traitement prévu [...] »⁹²*

C'est déjà une avancée considérable car il n'y a pas si longtemps, nous imposions des perfusions, des traitements... presque par force.

Ce texte déclare toutefois très clairement que ce droit à l'autodétermination ne peut s'étendre à la demande d'euthanasie.

Paragraphe 3 : *« Le malade [...] a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou de traitement. »*
Paragraphe 4 : *« Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être. »⁹³*

Article 3 : « Le médecin s'interdit d'imposer au patient ses opinions personnelles, philosophiques, morales ou politiques dans l'exercice de sa profession. »

Article 4 : « Sauf urgence, le médecin éclairera le malade sur les effets et les conséquences attendus du traitement. Il recueillera le consentement du patient, surtout lorsque les actes proposés présentent un risque sérieux [...] » ⁹⁴

Paragraphe 3.1 : « Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement éclairé préalable du patient. »

Paragraphe 3.2 : « Un patient a le droit de refuser un acte médical ou de l'interrompre. La portée d'un tel refus ou d'une telle interruption doit lui être clairement exposée. » ⁹⁵

Le texte suivant, en son article 9, introduit même la possibilité de tenir compte de la volonté exprimée antérieurement par le patient dans un écrit (testament de vie) sans pour autant reconnaître la validité de la désignation d'un mandataire en la matière.

⁹² Recommandation 779, *op. Cit.*

⁹³ Comité hospitalier de la Communauté Européenne Économique. *Charte européenne du malade, usager de l'hôpital* [en ligne]. 1979. Disponible sur : <http://perso.wanadoo.fr/chauny/texte4.htm> (consulté le 05/09/04).

⁹⁴ Conférence internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions similaires. *Guide d'éthique médicale européenne n°141887* [en ligne]. Janvier 1987, Paris. Disponible sur : http://www.csp-lamirandiere.com/ethique_europeenne.htm (consulté le 05/09/04).

Article 5 : « Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. »

Article 9 : « Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte. » ⁹⁶

⁹⁵ Consultation européenne sur le droit des patients. *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe*. 28-30 mars 1994, Copenhague. O.M.S., Bureau de l'Europe, 1994.

2.1.3. Une sanction d'origine jurisprudentielle.

La première décision jurisprudentielle en matière de refus de soins est datée du 15 décembre 1859 suite à un arrêt du Tribunal Correctionnel de Lyon, ce qui fait de la solution actuelle une réponse plutôt traditionnelle. Le tournant marquant de cette question s'inscrit dans la volonté d'empêcher le renouvellement des crimes contre l'humanité perpétrés durant la seconde guerre mondiale et son inscription en tête du Code de Nuremberg ⁹⁷. Conjoncture extrême à l'occasion de laquelle a été énoncée la règle fondamentale selon laquelle le non-respect du consentement constitue à la fois un manquement du médecin à ses devoirs et une atteinte grave aux droits du malade.

Et lorsque la volonté du malade va clairement contre ses intérêts vitaux, le médecin ne doit pas prendre trop facilement acte du refus de ce dernier et doit maintenir une relation permettant de faire évoluer sa position. Cependant, si finalement rien n'y fait, le médecin doit s'incliner mais en aucun cas dissimuler au patient la possibilité d'un traitement.

Certains craindront de voir se dessiner le spectre du délit de non-assistance à personne en péril, mais cette incrimination ne s'entend pas dans le cadre du respect du refus de soins éclairé d'un patient capable. Il en est ainsi lorsque la thérapeutique adéquate n'a pu être appliquée « *en raison du refus obstiné et même agressif* » du malade ⁹⁸. Peu importe également que les motifs du refus soient médicaux, philosophiques ou religieux, le médecin doit s'incliner. Le médecin n'encourt aucune sanction s'il prescrit, dans ce cas, un traitement palliatif ⁹⁹ dès lors que ce traitement n'est pas illusoire ¹⁰⁰.

⁹⁶ Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine [en ligne]. Conseil de l'Europe, 17 décembre 1996. Disponible sur : <http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/164.htm> (consulté le 07.09.04).

⁹⁷ Code de Nuremberg, *op. Cit.*

⁹⁸ Cour de Cassation, 3 janvier 1973, *op. Cit.*

⁹⁹ Conseil d'État, statuant au contentieux n°25105, 6 mars 1981 [en ligne]. Publié au Recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=32411&indice=1&table=JADE&ligneDeb=1> (consulté le 06/09/04).

¹⁰⁰ Conseil d'État, 29 juillet 1994, *op. Cit.*

Cette appréhension du concept de consentement trouve son explication dans la conception sociologique qu'il rencontre.

2.2. Conception sociologique du consentement.

L'autonomie du malade rencontre des solutions diamétralement opposées dans les pays anglo-saxons par rapport à notre philosophie romano-germanique. La question reste entière de savoir si nous passons en France d'un modèle médical paternaliste à un modèle plus autonome centré sur le consentement aux soins ?

2.2.1. Le consentement dans les pays anglo-saxons.

La pensée anglo-saxonne prend pour fondement de l'autonomie du patient, loin de la philosophie des lumières, la liberté comme indépendance négociée. L'Habeas Corpus ¹⁰¹ anglo-saxon inscrit dans la philosophie politique anglaise la propriété du corps comme un droit naturel et justifie que la jurisprudence du Common Law de 1767 affirme que « *la personne doit être protégée contre les atteintes corporelles d'autrui qu'elle n'a pas autorisées* ».

Le « modèle anglo-saxon » est de ce fait fondé sur l'identité de la personne et la considération de l'homme comme propriétaire de son corps. Aux États-Unis, la première loi, *Natural Death Act*, rendant légal un testament de vie, *Living Will*, date d'octobre 1976 dans l'État de Californie. Au surplus, le *Patient Self-Determination Act* du 1^{er} décembre 1991 impose aux établissements de

santé l'information des patients sur les soins médicaux et sur les droits d'y consentir ou de les refuser.

Cet élan législatif est plus là, à mon idée, pour préserver le professionnel de santé contre les conséquences fort onéreuses de verdicts démesurés que pour reconnaître les droits fondamentaux du patient. Le respect de l'autonomie n'est quasiment qu'un prétexte pour la protection du corps médical de lourdes poursuites judiciaires.

2.2.2. Le consentement dans les régimes romano-germaniques.

Comme il a déjà été noté, les philosophies continentales « Rousseauiste » et « Kantienne » de l'autonomie impliquent que : être autonome c'est être moral, et être moral c'est poser et vouloir l'universalisable.

Dans le modèle français, l'homme n'est pas propriétaire de son corps, comme il en sera discuté au paragraphe suivant (cf. paragraphe 2.3.1., p.60). La voie de l'ouverture au modèle autonome n'est donc pas simple dans une culture philosophique, anthropologique et judéo-chrétienne telle que la nôtre.

Le consentement du patient aux soins se situe à un carrefour majeur des problèmes juridiques liés à l'exercice médical. En l'absence de consentement du malade, le soin est un acte de coups et blessures involontaires, puni par la loi. En effet, sur le plan civil, le consentement est un élément fondateur du contrat médical

¹⁰¹ Habeas Corpus, *op. Cit.*

mais encore faut-il, sur le plan pénal, que l'intervention médicale auquel il s'applique soit légitime pour que cette intervention sur le corps d'autrui soit finalement justifiée. La médecine est un équilibre entre une pratique acceptable et acceptée, et une pratique prohibée.

Ainsi un acte médical sur autrui doit pouvoir être justifié sur le plan thérapeutique, et pratiqué avec le consentement de l'intéressé qui doit s'obtenir dans des conditions rigoureusement précisées par la jurisprudence pour satisfaire à l'ensemble des contraintes juridiques pesant sur l'exercice médical. Puisque le seul fait justificatif de l'intervention médicale sur le corps d'autrui, en matière pénale, est représenté par l'intérêt thérapeutique de l'intervention proposée...

En d'autres termes, le consentement d'une victime à l'acte n'est pas considéré d'une manière générale comme un fait justificatif d'une atteinte à l'intégrité corporelle et ne dispense pas le médecin d'éventuelles poursuites si le motif de l'intervention du médecin ne répondait pas à un motif thérapeutique, quid de la chirurgie esthétique par exemple.

De ce fait, le défaut de consentement n'est pas un fait pénal par lui-même.

Par contre, le défaut de consentement est une faute civile car il constitue un manquement aux obligations contractuelles du médecin.

2.3. Vers une rénovation du principe de l'autonomie du patient.

Nous comprenons donc quels sont les raisonnements anthropologiques qui sont à la source du paternalisme médical tant décrié. Mais les mœurs ont évolué et les individus revendiquent de façon accrue le respect de leur dignité et de la volonté qu'ils expriment. Les carences de la réponse juridique actuelle justifient que la communauté scientifique tant juridique que médicale ainsi que les usagers du service public de la santé s'essaient à des propositions de solutions.

2.3.1. Les carences et incohérences de la solution actuelle à travers la notion d'indisponibilité du corps.

Le corps n'est pas disponible pour son propriétaire, même au nom de l'autonomie ou de la propriété. Selon les lois de bioéthique de 1994 ¹⁰² et pour la doctrine juridique actuelle, le corps humain est assimilé à une abstraction : la personne ; comme elle, le corps humain est inviolable. La personne ne dispose pas de son corps comme elle l'entend. Un citoyen ne peut se prévaloir de son autonomie, principe protecteur de la personne, pour agir contre le principe d'inviolabilité, également principe protecteur du corps, même si la propriété privée a toujours été conçue comme le rempart protecteur de l'individu contre les empiétements du pouvoir.

Mais, en même temps, la propriété implique la libre disponibilité du propriétaire sur ce qui lui appartient, en l'occurrence, son

¹⁰² Loi n°94-654, *op. Cit.*

propre corps. Le corps devient ainsi une chose, ce qui semble impossible à la doctrine touchant le droit civil, dans la mesure où le corps est la personne et où, l'individu, propriétaire de son corps, pourrait l'utiliser de manière dégradante pour lui-même. De là, le principe qui est posé, d'indisponibilité du corps.

Ainsi la personne humaine ne dispose pas de son corps (et donc de sa vie) mais le droit pénal protège le corps humain y compris de la personne elle-même. Et c'est la nécessité médicale qui est le fait justificatif de l'intervention du médecin sur le corps humain.

2.3.1.1. Le paternalisme face à la sécurité ou la santé publique.

Le paternalisme est avant tout celui de la société et de son expression démocratique dans les institutions de l'État. Ainsi les contraintes légales constituent la première ingérence dans la liberté thérapeutique du praticien et dans l'autonomie du patient. Pour protéger la sécurité ou la santé publique, la loi prévoit dans certains cas un traitement obligatoire des malades sans un consentement nécessaire :

- l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers des personnes « *dont les troubles mentaux compromettent l'ordre public ou la sécurité des personnes* » ¹⁰³ ;
- les détenus, grévistes de la faim selon l'article D.364 du Code de procédure pénal ¹⁰⁴ : « *Si un détenu se livre à une grève de la faim prolongée, il ne peut être traité sans son consentement, sauf lorsque son état de santé s'altère gravement et seulement sur décision et sous surveillance médicales* ». Le gréviste de la faim est certes libre de mettre sa vie volontairement en danger et aucun soin ou acte

médical ne peut lui être imposé contre sa volonté. Mais lorsque le malade n'est plus en état d'exprimer un refus lucide le devoir du médecin est de prescrire une hospitalisation au cours de laquelle se décidera l'indication des soins indispensables et proportionnés à sa survie ;

- les toxicomanes puisque l'article L3423-1 du Code de la santé publique ¹⁰⁵, qui leur propose l'injonction thérapeutique considère que celui qui utilise sa liberté pour la perdre en adoptant une conduite addictive n'est pas autonome (puisque sa conduite n'est pas universalisable...). *« Le procureur [...] peut enjoindre aux personnes ayant fait un usage illicite de stupéfiants de subir une cure de désintoxication ou de se placer sous surveillance médicale*

¹⁰³ Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation [en ligne]. Journal Officiel du 30 juin 1990. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=16997&indice=1&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 06/09/04).

¹⁰⁴ Code de procédure pénale. Article D-364 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnArticleDeCode?commun=CPROCP&art=D364> (consulté le 06/09/04).

¹⁰⁵ Code de la Santé Publique. Article L3423-1 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnArticleDeCode?Commun=CSANPU&art=L3423-1> (consulté le 06/09/04).

[...] » ¹⁰⁶ ;

- les porteurs de maladies vénériennes refusant le traitement à travers des articles 255 à 263 du Code de Santé Publique de la loi du 31 décembre 1942 ;
- les mineurs via le juge des enfants et l'article 378 du Code Civil ¹⁰⁷ ;
- les alcooliques dangereux selon la loi de 1954 ;
- les incapables victimes de sévices ou de privations en dépit du refus de soins exprimé par leur représentant légal (sur prononcé d'une mesure de protection judiciaire).

Il faut préciser que le régime des incapacités oblige le professionnel à une immixtion dans le choix des patients. L'incompétence n'est pas un diagnostic médical, comme peut l'être celui de la démence, mais un concept juridique qui vise à limiter l'autonomie du malade pour le protéger contre des choix qui lui seraient préjudiciables. Ainsi, avant de procéder à la signature du certificat de refus de soins, le médecin devra s'assurer que la victime est majeure et qu'elle n'est pas protégée par un régime de tutelle. Si c'est le cas, il faudra obtenir l'autorisation du tuteur et même si ce dernier s'y oppose, le médecin devra prodiguer les soins nécessaires à son patient comme la loi du 4 mars 2002 le précise : *« le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables »* ¹⁰⁸.

- la tentative de suicide constitue une dérogation au principe

d'autonomie. Mis en présence d'une tentative de suicide, le médecin doit tout faire pour ramener la personne à la vie. Ainsi, la personne qui absorbe une surdose de somnifères sera transportée d'urgence à l'hôpital, puis le médecin exigera qu'elle suive une psychothérapie.

Il est d'ailleurs stupéfiant de constater quels efforts la société consent pour prévenir le suicide et même pour garder en vie ceux qui ont échoué dans leur tentative de mettre fin à leurs jours, alors que en même temps cette même société veut défendre le principe de l'euthanasie.

Ainsi un patient avec un profil visé par les textes précédents n'est pas apte à décider librement de son état, dans le droit comme dans les faits. Parce que nous estimons que ces personnes ne disposent pas ou plus le plein exercice de leur raison, cette dernière apparaissant ici comme le critère essentiel de la pleine humanité.

¹⁰⁶ *Ibid.*

¹⁰⁷ Code Civil. Article 378 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 07/09/04).

¹⁰⁸ Loi n°2002-303, *op. Cit.*

2.3.1.2. Le paternalisme face à l'urgence.

En décortiquant la jurisprudence des tribunaux de ces derniers décennies, il est possible d'observer une certaine continuité de la jurisprudence selon que l'hypothèse est celle d'une urgence thérapeutique justifiant l'intervention paternaliste du médecin ou celle de la perspective à moyen terme d'une issue fatale de la maladie nécessitant le respect du principe d'autonomie et l'abstention corrélative du médecin.

Selon le commentaire de l'article 36 du code de déontologie médicale ¹⁰⁹, si le malade est inconscient et dans l'impossibilité de donner un consentement éclairé, rester inactif irait à l'encontre des prescriptions de l'article 9 du code ¹¹⁰ qui fait obligation à tout médecin en présence d'un blessé ou d'un malade en péril de lui porter assistance ou de s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires. Un tel comportement serait en outre de nature à entraîner des poursuites pour non-assistance à personne en péril. Dans ce cas, le médecin doit s'efforcer d'avertir des proches susceptibles de transmettre une position exprimée antérieurement par le malade. En cas d'urgence ou d'impossibilité persistante de joindre ces proches, le médecin devra intervenir comme il le juge souhaitable.

Outre ce cas, l'urgence ne permet pas, en principe au médecin de forcer le malade lucide et conscient, à être soigné si celui-ci persiste dans son refus.

Cependant deux décisions de la jurisprudence administrative ont permis aux médecins de passer outre un refus de soins clairement exprimé du patient lorsque le pronostic vital est en jeu et qu'il n'existe pas d'alternative thérapeutique ¹¹¹.

Dans le sens de cette solution jurisprudentielle, Mme Heers, commissaire du gouvernement pour ces affaires, indiquait que « l'exigence du consentement n'est que de l'ordre de la modalité quand celle de la survie est de l'ordre de la nature, de

l'essence, de la finalité [...] de l'acte médical » ¹¹². La Cour Administrative d'Appel a ainsi solennellement jugé que la préservation de la vie prime sur la volonté individuelle.

Cette décision de la Cour Administrative d'Appel a récemment fait l'objet d'un pourvoi devant le Conseil d'État qui a mis un coup d'arrêt à cette solution en indiquant, clairement que pour avoir voulu « *faire prévaloir de façon générale l'obligation pour le médecin de sauver la vie sur celle de respecter la volonté du malade, la Cour Administrative d'Appel de Paris a commis une erreur de droit justifiant l'annulation de son arrêt* » ¹¹³. Le Conseil d'État a considéré que le médecin ne dispose d'aucune

¹⁰⁹ Commentaire du code de déontologie, *op. Cit.*

¹¹⁰ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

¹¹¹ Cour Administrative d'Appel, statuant au contentieux n°95PA03104, 9 juin 1998 [en ligne]. Publié au recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=85021&indice=1&table=JADE&ligneDeb=1> (consulté le 07/09/04).

¹¹² *Ibid.*

¹¹³ Conseil d'État, statuant au contentieux n°198546, 26 octobre 2001 [en ligne]. Publié au recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=159073&indice=1&table=JADE&ligneDeb=1> (consulté le 07/09/04).

prérogative sur celle du malade et a ainsi refusé de reconnaître une quelconque hiérarchie entre le principe de l'autonomie du consentement et celui qui oblige le médecin à soigner et, le cas échéant, à sauver la vie du malade, sauf en situation d'extrême urgence lorsque le médecin accomplit un acte indispensable à la survie et proportionné à l'état du malade.

La jurisprudence a pour ce faire défini trois conditions strictes et cumulativement exigées justifiant l'intervention médicale :

- exigence d'un pronostic vital (danger imminent pour la vie du patient)
- absence d'alternative thérapeutique (pouvant être mis en place en pratique)
- actes indispensables à la survie du patient et proportionnés à son état.

Le pronostic vital, l'obligation de porter assistance à personne en péril, la balance entre les perspectives de survie et le respect de la volonté du malade sont les critères à partir desquels le médecin établit une stratégie thérapeutique. Il en découle que dans ces instants de l'urgence, l'exercice de la liberté du patient ne peut s'appliquer ou pas tout à fait. Cependant, les praticiens doivent tout faire pour ne pas utiliser la notion d'urgence dont ils sont seuls à déterminer la nature et la portée, pour contourner les règles relatives au consentement.

Cette jurisprudence invite les médecins à agir en conscience, au cas par cas, impliquant en substance que si les médecins respectent fidèlement la volonté de leur patient (quelle qu'elle soit), ils n'auraient pas pour autant commis une faute.

2.3.1.3. Le paternalisme et le devoir d'information.

Le devoir d'information du malade a toujours été reconnu et, à défaut du code, la jurisprudence déclarait nécessaire l'obligation d'obtenir un consentement qui ne peut être donné que si le patient a reçu sur son état et sur les soins envisagés une information «

simple, approximative, intelligible et loyale » ¹¹⁴.

« [...] il incombe au médecin, tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient, de prouver qu'il a exécuté cette obligation », selon l'arrêt de la Cour de Cassation dit Hedreul ¹¹⁵, le terme « obligation » étant, en responsabilité civile, ce à quoi un contractant s'engage.

Notre société vit dans l'illusion que l'information en médecine peut être objective, s'adressant à un être non atteignable par le traumatisme, voulant son « bien », transparent à lui-même et non touché par l'ambivalence de la vie et de la mort.

¹¹⁴ Cour de Cassation, Chambre Civile 1, 21 février 1961 [en ligne]. Publié au recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=3690&indice=1&table=CASS&ligneDeb=1> (consulté le 07/09/04).

¹¹⁵ Cour de Cassation, Chambre Civile 1, 25 février 1997 [en ligne]. Revue de droit sanitaire et social, 1997-06, n°2, p.288. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=84727&indice=1&table=CASS&ligneDeb=1> (consulté le 07/09/04).

Donc elle croit qu'une telle information aboutit à un recours rationnel à la thérapeutique, remportant l'adhésion du patient à sa prise en charge.

Mais l'information donnée n'est pas le seul élément qui entre en compte.

Le fait est que l'information soit donnée à un homme malade, c'est-à-dire à une personne souvent profondément bouleversée par la maladie et pour qui se pose la question humaine par excellence de la souffrance et de la mort.

De plus, il se dit que l'information doit être contradictoire : si le patient doit juger de la meilleure attitude à tenir, il doit enrichir sa réflexion des éléments pour ou contre les différentes possibilités qui lui sont proposées. La comparaison peut se faire avec les jurés lors d'un procès d'assises, qui écoutent les points de vue de la défense et de l'accusation représentées par des personnes différentes.

Dans une même consultation, le médecin peut-il être l'avocat éloquent d'un point de vue autre que celui qui correspond à son intime conviction ? Cela semble douteux. Tout au moins le médecin peut-il essayer de ne pas condamner de façon péremptoire la stratégie thérapeutique qui ne correspond pas à son indication propre, et tenter de garder une certaine neutralité dans l'exposé des avantages et des inconvénients de chaque méthode.

Nous devons ainsi tenir compte dans l'évaluation du consentement ou du désir du patient, du « pouvoir » du médecin, qui a lui-même un rapport subjectif à la maladie et à la thérapeutique.

« L'objectivité objective » n'existe pas et même l'objectivité n'est probablement pas la qualité principale du médecin, qui module son discours en fonction du résultat qu'il veut obtenir. Par le choix des termes, ou en évitant certains mots, le médecin peut assez aisément orienter la décision du patient, vers ce qu'il pense être le meilleur pour lui, et c'est ce que font la plupart des médecins de manière inconsciente ou non.

Annoncer une mauvaise nouvelle ou pronostiquer une issue fatale, même dans la certitude d'un « savoir scientifique », n'est pas sans influencer sur le cours d'un mal qui pourrait, non pas être jugulé, mais mieux maîtrisé si le patient pouvait garder quelque espoir. L'annonce de la mort prochaine par le médecin peut être ressentie comme une condamnation. La mort « naturelle » se rapprochant alors de la mort judiciaire.

De surcroît, à l'extrême, supposons un médecin qui soit plutôt favorable à l'euthanasie. Il se présente dans la chambre du malade pour lui expliquer que la fin est proche, qu'elle sera sans doute pénible ou douloureuse pour lui mais aussi pour son entourage. Il lui propose de l'aider dans cette période du mieux qu'il le pourra, et il lui propose surtout une solution alternative, rapide, indolore, qui soulage tout le monde : l'euthanasie.

Présenté de cette façon, le « marché » risque d'être accepté par de nombreux malades. Face à l'autorité médicale, il est absolument exceptionnel que le malade fasse preuve de résistance. Le médecin en blouse blanche persuasif et décidé, debout face au malade alité, a pratiquement toujours gain de cause lorsqu'il veut imposer un choix au malade.

Tout va bien lorsque le médecin est guidé par une conscience droite, mais peut-on affirmer qu'il n'existe aucun médecin partisan de l'euthanasie par idéologie ?

Par ailleurs, le paternalisme médical en matière d'information va jusqu'à une autorisation de rétention d'information pour protéger le patient, à travers le code de déontologie médicale.

Article 35 : « [...] Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave [...] » ¹¹⁶

Finalement, cette offre d'information doit être régie autant par le souci de ne pas laisser dans l'ignorance un patient désireux de savoir, que par celui de ne pas informer un patient qui ne le souhaite pas... tous les intermédiaires étant possibles.

Appliquée sans discernement, l'option « autonomiste » se révèle dangereuse, ce qui a conduit les médecins à redécouvrir le *primum non nocere* à travers une position médiane appuyée, cette fois, non sur leur intime conviction, mais sur la demande du patient. Cette **information « à la demande »** tente de coller au désir de savoir du patient.

En l'interrogeant (« voulez-vous que nous parlions de votre dossier ? »), en guettant les perches que le malade pourra tendre (« je ne me sens pas bien, je me demande ce qu'il se passe ! ») et en lui retournant ses questions (« qu'en pensez-vous ? »), le médecin cherche, premièrement à connaître le désir de savoir du patient, deuxièmement éventuellement à mettre des mots sur son état, et troisièmement si possible, à les faire mettre par le patient lui-même (« je pense que j'ai un cancer »).

2.3.2. La liberté de refuser les soins comme solution.

2.3.2.1. Le refus de soins.

Le refus de soins intervient comme le signe de ce que l'acte médical doit être un acte socialement et individuellement accepté.

Le respect de l'autonomie du patient s'exerce dans le respect d'un refus de traitement, éclairé, lucide et réitéré et, par ailleurs, dans le rôle fondamental de la détermination par le patient de l'acceptable et du déraisonnable pour lui, de façon singulière mais dans les limites du rationnel et du communicable.

Le droit du malade à refuser les soins et l'interdiction faite à un médecin de pratiquer des soins auxquels le malade n'aurait pas consenti sont ainsi implicites dans tout le droit français. En vertu du principe éthique d'autonomie et des droits à l'autodétermination et à l'inviolabilité de la personne, le malade

¹¹⁶ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

bien informé, apte à consentir, peut refuser tout traitement médical qui lui est proposé ou administré même si sa vie risque d'être abrégée par un tel refus. Ces principes correspondent au droit négatif d'être laissé en paix.

Ainsi même si le respect de l'autonomie comporte le risque moral d'indifférence et entre en conflit avec le principe de justice, l'éthique affirmera constamment le droit fondamental « to be left alone », le droit de « privacy » donnant accès au droit de refuser toute intervention d'autrui, même en cas de risque vital.

Le patient doit être en mesure de décider par lui-même s'il subira ou non les dangers inhérents à tout acte médical.

Le respect de la volonté du malade doit s'imposer au médecin, en cas de refus de soins, mais celui-ci a l'obligation de tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ¹¹⁷ à sa survie dans une situation mettant en jeu le pronostic vital.

En cas de persistance d'un refus, de la part d'un individu capable, le médecin doit, alors, faire signer par le malade une attestation de refus de soins.

Article 36 : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » ¹¹⁸

Par conséquent lorsque le patient fait connaître au médecin qu'il désire l'arrêt d'un traitement curatif, le médecin n'est pas dans une situation où ce souhait émis est pour lui une « excuse » ou un « fait justificatif », puisque nous ne nous trouvons pas sur le terrain du droit pénal mais sur celui du droit civil.

Le médecin n'a, tout simplement, plus le droit de continuer le traitement (obligation juridique) mais il doit poursuivre les soins dans une autre perspective (obligation déontologique).

« Un traitement palliatif pratiqué sur un patient qui se refuse à l'intervention nécessaire par son état n'est pas contraire à la déontologie médicale » ¹¹⁹

Le Code de la Santé Publique prend en compte cette responsabilité

que souhaitent prendre les personnes malades à l'égard de leur santé : une relation plus équilibrée doit s'établir afin de permettre au malade d'exprimer sa volonté tout au long du processus de soins, compte tenu des informations que lui donnent les professionnels de santé et des choix qu'ils préconisent, et de respecter sa décision. La loi ¹²⁰ précise ces dispositions et les complète, notamment en ce qui concerne l'accès des personnes à l'ensemble des informations relatives à leur santé, elle reconnaît le droit de chacun à prendre les grandes décisions qui touchent à sa propre santé.

¹¹⁷ Loi n°2002-303, *op. Cit.*

¹¹⁸ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

¹¹⁹ Conseil d'État, 6 mars 1981, *op. Cit.*

¹²⁰ Loi n°2002-303, *op. Cit.*

« Tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls [...] » ¹²¹

Le droit au refus d'être informé existe aussi, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission, par exemple infectieuse ou génétique à travers l'article 35 du Code de déontologie médicale : *« [...] un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination » ¹²²* et à travers la loi.

« La volonté d'une personne d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de contamination » ¹²³

Ainsi sur le plan médical, une personne capable de décider de mourir peut ainsi choisir de le faire, sans avoir à déléguer cet acte à un tiers, à travers l'expression d'un refus de soins.

2.3.2.2. Le droit au refus de soins limité par la jurisprudence et la loi du 4 mars 2002 ¹²⁴.

Le médecin peut passer outre le refus exprimé par le patient dans les situations d'urgence vitale sus-citées.

Le législateur a fait référence au cas où le refus ou l'interruption d'un traitement met la vie de la personne en péril, mais n'a posé qu'une seule limite qui est l'obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre d'accepter les soins indispensables.

La loi du 4 mars 2002 ayant inscrit le droit au refus de soins en tant que liberté fondamentale ne prévoit pas expressément l'attitude que le médecin doit adopter dans l'hypothèse où le patient persiste dans son refus de traitement. Il est impossible d'affirmer que le législateur remette en cause la jurisprudence antérieure précédemment citée. Le malade a donc le droit de refuser les soins qui lui sont proposés et, y compris, dans le cas où en l'absence de ceux-ci, il mettrait sa vie en danger.

Cependant, il semble peu probable que le juge, en l'état actuel des choses, accepte de condamner un médecin pour n'avoir pas respecté jusqu'à la mort le refus du malade et, ipso facto, pour avoir tenté de sauver sa vie dans une situation extrême mettant en

jeu un pronostic vital ¹²⁵, condamnation qui impliquerait la reconnaissance d'un droit à mourir.

¹²¹ Annexe à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés. *Charte du patient hospitalisé* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/Ofef34af978cb3ad32ac12566ab0044a355?OpenDocument> (consulté le 05/09/04).

¹²² Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

¹²³ Loi n°2002-303, *op. Cit.*

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ Conseil d'État, Juge des Référé, statuant au contentieux n°249552, 16 août 2002 [en ligne]. Publié au recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=171806&indice=1&table=JADE&ligneDebut=1> (consulté le 07/09/04).

3. CONCLUSION.

Ce « mixte » de respect de l'autonomie et de bienfaisance traverse toute la jurisprudence actuelle en matière médicale. Si les médecins sont tenus de respecter la liberté des patients, ils ne doivent pas sombrer dans « l'indifférence coupable ». S'ils sont tenus de donner toute l'information au patient sur le diagnostic, le pronostic et le traitement éventuel, ils doivent chercher ce que le patient peut et veut savoir, en faisant preuve d'humanisme. S'ils sont tenus de respecter tout refus de traitement clairement exprimé, la jurisprudence les incite à ne pas céder trop facilement.

Le modèle moral est donc bien comme une ligne de crête entre respect de la liberté et bienfaisance, entre respect de l'autonomie et solidarité protectrice.

Les thèses de l'information maximale et de l'autonomie du malade placent le malade dans une situation responsabilisante d'acteur de l'acte de soins. La prise de décision relative à l'acte médical est ici conçue comme le résultat d'un dialogue, le dernier mot restant au malade dûment informé à travers le consentement aux soins. Consentement entendu non comme un recueil d'un accord identique à celui d'une signature, mais comme une délibération, une négociation, un partenariat de coopération avec les malades et les proches.

Entre les modèles extrêmes représentés par le paternalisme médical et l'autonomie absolue, se profile le modèle de la décision partagée.

Ainsi entre deux extrêmes, une partie de la doctrine propose d'adopter une troisième voie : celle d'un modèle autonome qui associe à l'autonomie, l'universalité et la solidarité par la prise en compte de la volonté de l'intéressé mais seulement à titre informatif (et non impératif) en considérant que la personne « a » et « est » une histoire, et en faveur d'une volonté de vivre « autrement » la relation médicale.

Ainsi conçu, ce nouveau type de relation médecin-malade dont l'information du malade et son consentement en sont une dimension essentielle, est investi de la dignité d'un acte social...

Ce modèle est plébiscité par la société comme tend à le montrer un sondage ¹²⁶ réalisé en juin 2001 sur un échantillon national

représentatif de la population française interrogé par téléphone sur le type de médecin vers lequel allait leur préférence. Trois options étaient proposées. Alors que les deux variantes du modèle paternaliste (« *un médecin qui ne vous donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien pour vous* » et « *un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul* ») ne recueillaient respectivement qu'1% et 5% des suffrages, le modèle de la décision partagée (« *un médecin qui, si*

¹²⁶ Sondage IPSOS/CISS. *Médecine : l'exigence de la transparence* [en ligne]. 19 juin 2001. Disponible sur : <http://www.ipsos.fr/Canalipsos/poll.235.asp> (consulté le 07/09/04).

vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et qui vous associe à la décision ») était plébiscitée par 93% des personnes interrogées.

Le souhait est l'émergence d'un nouvel équilibre des pouvoirs et des savoirs qui ferait des médecins et des patients des « partenaires ». C'est l'instauration d'un lien citoyen et non, paternel et autoritaire, entre les deux protagonistes. Il s'agit d'en finir avec l'autorité médicale qui se substitue au choix du patient.

Le « grand principe » du caractère sacré de la vie ne saurait se substituer au caractère sacré de la personne. La vie est faite pour l'homme et non l'homme pour la vie.

La décision de pratiquer l'euthanasie ne s'appuie jamais sur la seule volonté du malade, elle fait toujours suite à un jugement de valeur sur la qualité de vie, ce qui ouvre le débat sur la dignité en fin de vie.

IV. CHAPITRE 3 : EUTHANASIE ET DIGNITÉ.

1.ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE RELÈVE DU DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

1.1.Notion de mort dans la dignité. Concept de dignité, respect et perte de cette dignité.

Chaque fois que l'euthanasie fait l'objet d'une discussion, ses tenants prétendent qu'ils prônent « le droit à la mort » simplement, ainsi que le principe de la « mort digne ».

Pour ce qui est de mourir, nous pouvons dire sans crainte d'être contredit que c'est un fait et non un droit !

Par contre, assurément, pour ce qui est de la façon de mourir (et d'ailleurs de vivre aussi), tout homme a le droit de mourir dans la dignité, le droit de vivre dignement sa mort. Et c'est justement pour cela que, de même qu'il est sage de se préoccuper de faire une bonne vie, il est aussi impérieux de faire une bonne mort, ce qui est le sens étymologique du mot euthanasie.

1.1.1.Qu'est-ce que la dignité, où commence-t-elle et où finit-elle ?

Le dictionnaire dit que la dignité, c'est le respect dû à la personne.

Et le mot respect signifie sentiment qui porte à traiter quelqu'un ou quelque chose avec de grands égards et à ne pas lui porter atteinte.

L'histoire de la dignité humaine se confond avec celle des conceptions philosophiques et religieuses de l'humanité. Nous la voyons poindre lorsque l'homme, sortant par ce même de l'animalité, a pratiqué l'inhumation des dépouilles de ses semblables. Mais c'est avec l'apparition de la civilisation que s'est véritablement éveillée la notion de respect de la dignité humaine. Dans les sociétés les plus anciennes égyptiennes et moyen-orientales, le respect accordé à un individu était uniquement en rapport avec son importance sociale ou religieuse d'où l'absence totale de respect pour les plus humbles et la pratique de l'esclavage assimilant l'homme à l'animal... Chez les Grecs, fondateurs de la démocratie, il n'était pas question de respect de la dignité humaine et l'esclavage sévissait à Athènes au 5^{ème} siècle. Pour Aristote et Platon, l'esclave n'était qu'un objet ou un outil... Cependant Hippocrate initia l'humanisme médical en rédigeant son fameux serment qui symbolise la prise de conscience par les premiers médecins laïcs du respect de l'homme souffrant.

Il faut souligner le rôle essentiel joué par les grandes religions à travers leurs prophètes de Jésus-Christ à Mahomet, dans la

reconnaissance de la dignité humaine, la philosophie de Bouddha allant dans le même sens. Nous sommes loin des égarements de ces mêmes religions du fait des dogmatismes et des intégrismes ultérieurs. Ainsi au temps de l'Inquisition, la vie humaine comptait pour peu et il a fallu attendre la Renaissance et l'avènement de l'humanisme pour entendre parler réellement de respect de la personne humaine, humanisme fortement influencé par les conceptions judéo-chrétiennes de l'individu dont la dignité est reliée à quelque chose de supérieur, de sacré et qui fait que cette personne ne peut être traitée en objet.

C'est seulement avec Saint Augustin et surtout Descartes que va s'affirmer la séparation du moi et du cosmos et l'existence de l'intériorité comme véritable siège du moi, aboutissant à l'éminente dignité de la personne humaine en même temps qu'est affirmée la valeur instrumentale de la raison.

Mais c'est au siècle des Lumières que la dignité de l'homme a véritablement été reconnue pour elle-même, débarrassée de toute connotation religieuse par les philosophes et les encyclopédistes pour aboutir à la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen en 1789¹²⁷. Néanmoins, il faut rappeler qu'à cette époque l'esclavage existait encore. C'est dire que le respect de la dignité humaine n'a fait que de lents progrès, et ce n'est qu'au 19^{ème} siècle qu'enfin est survenue l'abolition de l'esclavage en 1848.

Ainsi l'affirmation que l'homme a le droit de se prémunir contre des agressions physiques ou morales à sa dignité est peu à peu apparue au cours des siècles comme une évidence jusqu'à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme en 1948¹²⁸.

Dès le préambule apparaît le mot « dignité », comme expression du respect du à tout être humain simplement en raison de ce qu'il est, dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine. La dignité est une valeur absolue accordée à chaque homme en sa singularité, quelle que soit l'idée qu'autrui ou lui-même se fait de cette dignité.

De nos jours, la dignité de la personne humaine peut encore et toujours être malmenée à toutes les périodes de la vie, confrontée à de nouvelles formes d'atteintes du fait de nouveaux défis socio-économiques et scientifiques.

Mais la revendication de la dignité en l'occurrence actuelle a-t-elle la même signification que celle qui a, dans le passé, animé les combats pour les droits de l'Homme ? Ce n'est pas sûr.

1.1.1.1. La question de la dignité.

Très souvent la dignité apparaît comme une valeur évidente, une valeur simple faisant référence à l'humanité fondamentale que tout homme possède intrinsèquement. Il faut respecter la dignité de l'homme, oui, bien sûr, mais pourquoi ?

Tenter de répondre à cette question conduit à observer la relation existant entre les concepts de dignité, de valeur, d'humanité, de relation à autrui et de qualité de vie.

¹²⁷ Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, *op. Cit.*

¹²⁸ Assemblée générale des Nations Unies. *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*. 10 décembre 1948. Disponible sur : <http://www.org/french/aboutun/dudt.htm> (consulté le 07/09/04).

1.1.1.1.1.Relation entre dignité et valeur.

La dignité est un mot qui vient du latin « *dignus* » qui veut dire valable.

La dignité est la valeur de l'individu humain en tant qu'il est un sujet, c'est-à-dire une identité, une conscience, une personnalité et qu'en outre il est libre.

Et il est original de constater que le sens initial du terme est relatif à l'échelle des honneurs officiellement décernés dans une société. Le terme de dignité désigne alors le rang imminent reconnu à une personne, en raison de ses mérites personnels ou de la fonction qui lui est confiée ; ce rang lui vaut des marques de respect dans le sens social.

Nous conférons une dignité à une personne. Celle-ci devient alors un dignitaire. Ainsi, le dignitaire sous Cidéron est doué d'une personnalité politique, le Maréchal de France est un dignitaire de l'armée et le titulaire du Prix Nobel est un dignitaire scientifique. Dans ce sens, la dignité renvoie à une fonction.

De là découle l'emploi du mot dans un sens moral par l'exigence faite au dignitaire d'un comportement en adéquation avec le rang supérieur qu'il occupe, en fonction des mérites personnels : un comportement digne.

Sans qu'aucun titre social ne soit accordé, l'opinion publique peut aussi en venir à reconnaître les grandes qualités, le courage, la « grandeur d'âme » de certaines personnes. Nous disons alors que celles-ci font preuve de dignité, qui est alors synonyme de moralité, de « valeur morale ».

En fait, cette reconnaissance de la « grandeur » d'une personne concerne de plus en plus, dans le langage actuel, le comportement de cette personne dans une épreuve qu'elle subit. Le terme de dignité, ainsi compris, évoque courage, lucidité, acceptation d'une réalité douloureuse, et aussi pudeur, discrétion, volonté de ne faire peser sur autrui le poids de son infortune. La dignité évoque alors des valeurs stoïciennes, appelant l'homme à mener par la maîtrise de soi une vie digne de l'être doué de raison qu'il est.

Jusqu'au point où la signification morale du terme dignité en vient à désigner la « décence », elle-même réduite au fait de ne pas déranger autrui, de ne pas troubler sa tranquillité.

Il est clair que quand dans le langage quotidien nous fait dire d'une personne qu'elle a « perdu », qu'elle a « gardé » ou qu'elle a « retrouvé » sa dignité, nous nous référons inconsciemment à la dignité humaine dans son sens moral.

1.1.1.1.2.Relation entre dignité et humanité.

La dignité est le corollaire du concept juridique d'humanité.

L'humanité est ce qui permet la reconnaissance d'une appartenance à un même « genre » : le genre humain.

Quant à la dignité, elle n'est autre que la qualité de cette

appartenance à cet ensemble tissé de multiples liens. Cette « humanité » de l'individu est sinon justifiée du moins désignée aujourd'hui par des termes différents : « *sociétaire du genre humaine* »¹²⁹, « *membre de la famille humaine* »¹³⁰ ou tout simplement « personne ». Dans cette perspective éthique et juridique, dignité et humanité sont intimement liées.

Il faut garder en mémoire ce sens du mot dignité qui donne une grande portée à l'emploi de termes tels que « indignité » ou « perte de dignité ». Cela contribue à la négation de l'humanité de ceux qui ne correspondent plus à l'image idéale que nos sociétés se font de la personne humaine.

1.1.1.1.3.Relation entre dignité et rapport social.

La dignité de l'homme se déploie dans l'espace social, espace relationnel dans lequel l'homme a sa place parmi ses semblables. Pour avoir conscience de sa propre dignité, chacun doit être reconnu par autrui comme un sujet, un partenaire relationnel à égalité avec tout autre.

La reconnaissance de notre propre humanité passe par le témoignage que l'autre nous en fait.

1.1.1.1.4.Relation entre dignité et qualité de vie.

Le culte actuel de la jeunesse, de la beauté physique, du succès et du plaisir réduit souvent la dignité à la qualité de vie, ainsi entendue comme le confort, l'apparence physique et mentale de la personne. La philosophie de l'image de marque ou du corps nous guide. Il suffit de voir la magie du miroir, les salons de beauté, la médecine esthétique, etc.

Monde d'image où l'apparence a valeur de dignité.

Nous sommes dignes quand nous sommes beaux, présentables, quand nous sommes bien « dans notre peau ».

Et si la maladie détruit la beauté, nous défigure, nous rend méconnaissables et que le miroir nous révèle la laideur, alors la vie devient indigne.

Si l'accident nous rend inapte, handicapé, alors nous ne valons plus rien.

Si la vieillesse nous rend étrangers à nous-mêmes, nous enlève l'ouïe, la mémoire, la beauté, alors notre dignité est atteinte...

Ainsi la dignité incarne un idéal de l'homme bien portant parfaitement maître de lui-même, selon une approche normative considérant que la qualité de vie est une mesure composite de sentiment de bien-être, d'une émotivité équilibrée, d'une intégration sociale, d'un bon état physique, telle qu'elle est perçue par chaque individu.

Ce qui engendre qu'il n'y a pas une mais plusieurs évaluations possibles de cette notion de qualité de vie. Chacun est libre d'y inclure ce qu'il pense être important.

¹²⁹ Lucien SEVE. *La personne, concept éthique d'intérêt public*. Laennec, 44, n°5, juin 1996.

¹³⁰ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, *op. Cit.*

De ce fait, la dignité devient une convenance envers soi que nul ne peut interpréter. Elle relève de la liberté de chacun. Chacun est juge de sa propre qualité de vie et par la-même de sa propre dignité, faisant de la dignité une notion éminemment subjective.

Or actuellement nous ne mourons plus, mais nous restons en vie avec des séquelles plus ou moins importantes et plus ou moins invalidantes, selon la situation dans laquelle nous nous trouvons.

Ce nouvel « état des lieux » oblige à considérer la notion de qualité de vie que nous allons proposer à la personne, en tenant compte de sa situation, de son environnement, et de sa volonté d'accomplir un rôle dans la société en tant que consommateur et citoyen.

Ainsi ce que représente la dignité en matière de qualité de vie peut se comprendre de façon indirecte, en se reportant aux phénomènes d'atteinte à la dignité.

1.1.1.2. Les formes d'atteinte à la dignité.

Pouvons- nous perdre notre dignité ?

La problématique de la « perte de dignité » est périlleuse dans la mesure où nous appréhendons qu'elle cautionne les considérations qui conduisent à poser comme un constat le fait que certaines vies « ne valent plus la peine d'être vécues ».

Mieux soigné, l'homme a vu son espérance de vie augmenter dans des proportions impensables au début du siècle. Mais s'il accède souvent au troisième ou au quatrième âge dans de bonnes conditions, malheureusement c'est le plus souvent encore au prix d'une dégradation physique ou morale. Ainsi le spectacle de l'extrême vieillesse hante-t-il les esprits.

Michel Landa, fondateur de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, a écrit un article qui allait lancer son association : « [...] Je ne me permettrai jamais de devenir geignard, pusillanime et capricieux comme l'oncle Machin qui réclame sa nourriture avec des cris perçants et bave en mangeant. Pas pour moi le destin de grand-mère sourde et aveugle, qui se parle avec de petits bruits effrayés, et qui ne quittera son lit que pour la tombe. Pas moi, le radoteur, le gâteux, le grabataire, qui ne contrôle plus ses sphincters, dégage une puanteur atroce et dont les fesses ne sont qu'une plaie vive. Une visite à un mouroir est fortement recommandée à ceux qui ne veulent pas entrer dans la vieillesse à reculons. » ¹³¹

Et il ajoute : « [...] le droit de mourir dignement, dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement [...] ce droit devient un impératif évident dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement - et même au-delà. » ¹³²

¹³¹ Michel LANDA. *La mort : un droit*. Le Monde, 17 novembre 1979.

¹³² *Ibid.*

1.1.1.2.1. La dignité et l'autonomie.

La principale forme que peut revêtir l'atteinte à la dignité est la perte d'autonomie, précisément quand la vie humaine est affectée au point que nous sommes dans la nécessité de venir demander de l'aide à quelqu'un d'autre pour vivre, du fait d'une dépendance nouvelle.

Il est indéniable que, sur le plan psychologique, il est très dur pour le malade d'assister, impuissant, à sa propre dégradation notamment physique comme la perte d'un sein, l'existence d'une haleine fétide, etc. Ces symptômes amoindrissant sa qualité de vie, le malade peut éprouver à un moment ou à un autre le sentiment d'une dignité diminuée, en terme de qualité de vie. Nous entendons souvent les malades parler de coupure en eux-mêmes. Ces symptômes débilitants et démoralisants s'accompagnent d'un sentiment de perte de dignité, dans le sens de l'amour-propre et de l'intimité, découlant du fait notamment que le malade doit dépendre entièrement des autres pour ses besoins physiques et mentaux, vingt-quatre heures par jour.

La dignité a donc quelque chose à voir avec l'autonomie et la dépendance. Jamais elle n'apparaît aussi crûment que lorsque le sujet n'est plus en état d'exercer cette autonomie, parce qu'il est empêché par la maladie, par la dépendance.

Aujourd'hui, le sentiment de dignité s'oppose de plus en plus à la déchéance.

A. Barrau écrit ainsi : « *L'indignité c'est la perte incontrôlée de ses fonctions et par là la perte de la relation de soi à soi et de soi aux autres* » ¹³³.

1.1.1.2.2. La dignité et l'image de soi.

Le regard d'autrui conditionne notre identité, ou si nous voulons, l'image de soi : les mots autant que les attitudes nous renseignent sur l'importance que les autres nous accordent. Or l'importance de la conservation de l'image, de l'apparence conditionne grandement notre sentiment de dignité.

« *Dans une société comme la nôtre, largement dominée par l'image [...] et par l'apparence, il va désormais s'agir de sauver une dernière vision : celle de l'individu [...] libre dans sa mort comme dans sa vie* » ¹³⁴.

Quand nous disons que « c'est indigne de laisser quelqu'un dans cet état », c'est affirmer que la dignité dépend de l'aspect des choses et de la perception visuelle que nous en avons. Nous insistons sur une certaine exigence esthétique dans sa propre disparition : il s'agit de ne pas déchoir aux yeux des autres et à ses propres yeux.

Si nous n'en faisons qu'un aspect, la dignité est esthétisante.

Il faut combattre cette idée : le sujet change avec la maladie mais au fond de lui-même il est lui, unique, irremplaçable et

¹³³ A. BARRAU. *Quelle mort pour demain ?*. Paris : L'Harmattan, 1992.

¹³⁴ *Ibid.*

c'est cela qu'il nous demande : la permanence de notre reconnaissance.

1.1.1.2.3. La dignité et l'état de la personne.

L'état de la personne est la référence à la perte de ce qui fait que untel ou unetelle est une personne humaine. Cela aboutit aux concepts de « vie qui n'est plus une vie », de « vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue », de « légume ».

La société occidentale, qui a été exposée à tant de souffrances au cours du 20ème siècle, est devenue très sensible à la dignité de la personne humaine, faisant que la médecine n'est plus un espace particulier mais appartient à la société. Le procès de Liège (1963), comme il a été dénommé, tend à prouver que la médecine contribue aux principes généraux de la société : une petite fille, Corinne, née sans bras et sans jambes sous l'effet de la thalidomide a été supprimée par un biberon empoisonné donné par sa mère avec la complicité du père, d'un médecin et de deux autres personnes ; les cinq accusés ont été acquittés lors de leur procès, sous les acclamations de la foule.

Ainsi, le dogme absolu du respect intangible de la vie humaine paraît exposé à une nouvelle conception de la dignité humaine qui peut conduire à en finir lorsqu'elle est amoindrie, à terminer une vie qui ne mérite plus le nom de vie et qui n'est plus que nuisance pour soi-même et pour autrui.

Ainsi, certaines vies « abîmées » par la maladie deviendraient de moindre dignité au point que la personne en fin de vie ne soit plus digne d'être un Homme ! Ici s'érige en valeur supérieure la qualité de vie : mieux vaut assurer un confort de vie qui vaille la peine d'être vécu, que de survivre plus longtemps dans d'affreuses conditions.

Nous arguons maintenant que « *la dignité est ce qui définit la vie humaine* », expression se trouvant dans une résolution adoptée à l'initiative du Dr Schwartzenberg par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection du consommateur du Parlement européen en séance plénière du 25 avril 1991 ¹³⁵, position qui permet les atteintes à la vie là où la société ne reconnaît plus cette dignité !

Or, la mort digne est, de nos jours, l'exclusivité du soldat tué au combat ou du policier ou du pompier tués en devoir pour une cause qu'ils ont choisie. Puisque le second sens du mot dignité est le sens relatif à rapprocher du mot utilitaire « être digne de ... », dans lequel la dignité est quelque chose qui se gagne, et donc qui peut se perdre. Et dans ce cas, perdre la santé, souffrir, voir son corps s'altérer, est assimilé à une atteinte de la dignité, dans son sens relatif.

¹³⁵ Franck NOUCHI. *Une proposition de résolution européenne admet le principe de l'euthanasie*. Le Monde, 3 mai 1991.

Et pour nos patients, il ne reste que la résignation et l'acceptation de l'inévitable. Quel mérite y-a-t-il à se plier à l'inévitable !

1.1.2. Mourir dans la dignité à travers la maîtrise matérielle du mourir.

Il apparaît que le motif principal ¹³⁶ motivant le suicide médicalement assisté est la perte d'autonomie ou la perte du contrôle des fonctions corporelles. Les malades ont confié à leur médecin leurs inquiétudes face à une future perte d'autonomie et une possible perte des fonctions corporelles, motivant une demande d'aide à mourir avant l'apparition du handicap. « *Ce qui montre que le contrôle de l'heure de leur mort était une chose importante pour eux* », correspondant à une conviction profonde qu'il est important de **maîtriser la façon dont nous mourons**.

Nous devons mourir : ne pouvant dire à la mort « si je veux », je veux pouvoir dire « quand je veux ».

Cela laisse entendre qu'il est important de contribuer à laisser à l'homme sur le point de mourir un pouvoir et une liberté sur le seul pouvoir qui lui reste, à savoir : mourir.

Certaines personnalités à tendance narcissique, façonnées dans la maîtrise, dans le contrôle, voire dans la domination, auront de grandes difficultés à assumer le lâcher-prise et la dépendance que la maladie génère. Demander la mort avant qu'elle ne surgisse n'est alors pas tant l'expression d'un désir de mourir que la tentative de limiter son angoisse en tentant de reprendre la maîtrise. Choisir de mourir semble être en quelque sorte le moyen de reprendre un peu de cette autonomie que la maladie a ôté.

Ainsi la demande d'euthanasie peut apparaître comme le seul moyen de faire valoir leur autonomie en **se réappropriant le moment de leur mort**.

Par la possession de substances létales, le patient peut (re)faire que le moment de sa mort redevienne indéterminé, imprévisible, aléatoire et susceptible de survenir à tout moment ou, plus tard. La mort n'est plus inexorable, implacable, fatale, mais elle redevient « possédée », c'est-à-dire intériorisée grâce à la possession d'outils mortifères.

Maîtrise de sa mort sous la forme du choix de son moment et de ses modalités, maîtrise présentée comme un objectif à atteindre et même comme le droit fondamental.

Au fur et à mesure que se consolide le soutien au droit à la mort douce, il apparaît un processus d'appropriation personnelle de ce droit, tant sur la question des modalités que de la responsabilité de cette décision, et ce au détriment de l'autorité médicale. Le droit de mourir devient alors une extension du droit de propriété sur soi, sur son corps et sur sa mort.

¹³⁶ Arthur E. Chin et coll. *Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon The first year's experience*. NEJM, 18 février 1999, volume 340: 577-83, n°7.

Ce qui était naturel hier, se réclame aujourd'hui : avoir une place, une parole, davantage même, être celui qui dira comment et jusqu'où il veut mener son dernier combat.

Et en cela, la tentation de mourir est pour le patient en phase terminale le désir de retrouver une idée pleine de lui-même, de mettre fin à la représentation, sans doute illusoire mais non

dénuée de crédibilité, selon laquelle il est un moindre être en étant privé d'une possibilité disponible aux êtres valides : se donner la mort ou bien plutôt vivre avec sa perspective dans une relation normale c'est-à-dire d'**indétermination**. Exister, pour l'être que nous sommes, consiste à vivre le temps à venir comme ouvert, c'est-à-dire de telle sorte que le moment de sa propre mort soit indéterminé. Et « *ne pas savoir quand sa mort doit advenir est une condition positive de sa propre liberté* » ¹³⁷.

Or la liberté est et demeure la caractéristique de l'homme souffrant ou en voie de mourir. Or celui-ci est, par hypothèse, confronté au problème de la déterminabilité accrue de sa propre mort. Et dans cette optique, le seul moyen de vivre normalement la perspective de sa mort proche est la possibilité de se donner la mort ou de se faire aider pour cela même si dans cette demande d'euthanasie, ce n'est pas forcément la mort qui est désirée. Cette incertitude fait de la possibilité de la mort la possibilité de toutes les possibilités. Le patient demande seulement que nous lui restituons symboliquement la possibilité de mourir, c'est-à-dire la possibilité d'introduire un peu de personnalité dans un processus doublement impersonnel puisque la maladie fait elle-même son chemin et puisque le médecin assume les efforts extérieurs de lutte contre la maladie.

Selon Sénèque : « [...] On ne saurait donc donner une règle universelle qui permettrait de savoir, dans les cas où un arrêt de mort pèse sur nous, s'il faut la prévenir ou l'attendre. Il y a bien des arguments pour chacune des deux thèses. S'il faut d'un côté subir des tortures et que de l'autre elle soit simple et facile, pourquoi ne pas prendre la seconde solution ? Je choisis le bateau sur lequel je vais voyager : je peux tout aussi bien choisir la façon dont je vais quitter la vie ! En outre, si la vie la plus longue n'est pas forcément la meilleure, la mort la plus longue n'est pas forcément la pire. Pour la mort plus que pour aucune autre affaire, nous devons suivre notre conviction intime [...] Notre vie, il faut la soumettre aussi à l'approbation d'autrui; pour notre mort, la nôtre suffit. La meilleure est celle qui nous plaît. » ¹³⁸

Celle qui nous plaît... Par ses simples mots, Sénèque rejoint tous ceux qui réclament le respect de la liberté du mourant, à travers l'apologie du choix du moment et de la façon de mourir pouvant ainsi résumer l'idée de la liberté d'anticiper sa mort : puisque la maladie resserre son étau, et risque de nous faire souffrir sur plusieurs plans, choisissons maintenant de lui échapper, formant les tenants de l'euthanasie.

¹³⁷ HEIDEGGER. *Être et temps*, section II, chapitre I. Paris : Gallimard, 1976.

¹³⁸ SENEQUE, *op. Cit.*

C'est dire aussi que nous ne voulons plus d'un modèle de la mort convenable, de la « bonne mort », auquel il faudrait passivement se conformer : à chacun sa mort.

Choisir sa mort ne relève pas de la médecine mais d'une exigence éthique personnelle. La mort ne sera jamais que MA mort. La façon d'y accéder m'appartient comme m'appartient MA vie et la manière de la conduire, le médecin ne restant jamais qu'un prestataire de

service vis-à-vis de son patient.

La mort ne doit plus être l'objet du rite, mais son sujet ; la mort devenant une chose intime, un événement singulier qui concerne la subjectivité de chacun.

Ainsi dans le contexte contemporain, l'euthanasie permet de désigner la mort choisie, par opposition à la mort naturelle. Pour Jacques Pohier, « *l'euthanasie n'est pas un choix entre la vie et la mort, ni un choix de la mort contre la vie, elle est un choix entre deux façons de mourir* » ¹³⁹ qu'il définit comme la mort opportune, c'est-à-dire le moyen d'accéder à la mort en douceur avant de connaître toute médicalisation ou avant de « s'y enfoncer ou s'y perdre »...

La « bonne mort » serait la propriété de ceux qui prétendent avoir le droit d'en décider.

Et pour bien comprendre le changement des attitudes devant la mort dans les temps modernes, il faut également tenir compte de l'avènement de la démocratie et plus généralement de l'avènement de la notion de contrat-convention en lieu et place du pacte avec Dieu et avec la nature qui avait été auparavant le fondement des institutions politiques. Nous voudrions un jour maîtriser notre mort comme nous aurons maîtrisé notre destin politique.

Les mesures récentes de lutte contre la douleur en sont aussi un exemple tout à fait significatif. Nous sommes dans la perspective des droits du sujet, droits puissants au 20ème siècle, incluant le droit au bonheur, et dans le rapport de l'individu avec son corps, le droit au plaisir ou, du moins, le droit de ne pas souffrir.

Au total, la réappropriation du moment de sa mort n'est-elle pas la revendication de pouvoir décider tout simplement de sa mort. La question qui est donc posée là n'est-elle pas celle du droit au suicide ? Et il ne s'agirait pas là d'euthanasie.

1.2.La solution euthanasique comme le droit de mourir dans la dignité.

Le débat sur l'euthanasie semble vieux comme le monde contrairement à l'idée qui présente souvent l'euthanasie comme un remède à une déviance récente engendrée par la perversion de la médecine moderne qu'il s'agit simplement de rectifier. L'euthanasie semble être un sujet de questionnement qui a toujours

¹³⁹ Jacques POHIER. *La mort opportune*. Paris : Éditions du Seuil, 1998.

été posé à l'homme et à la société, en parallèle à la notion de dignité. Ainsi, au plus loin que la mémoire humaine puisse remonter, le problème de l'euthanasie s'est posé, contrairement à la plupart des problèmes éthiques qui se découvrent à nous aujourd'hui. Il s'agit donc d'un problème de toujours auquel nous sommes en peine de solution.

1.2.1.Dignité et euthanasie utilitariste.

Pendant des siècles, l'élite européenne a été formée au contact d'auteurs comme Plutarque (46-125 après Jésus-Christ), qui se

propose ¹⁴⁰ d'édifier le lecteur en lui montrant les exemples d'une vertu consistant pour l'essentiel à préférer la dignité à la vie. Cela aide à comprendre ce que nous définissons comme l'**euthanasie utilitariste**... l'utilitarisme désignant la doctrine qui reconnaît l'utilité comme règle, sans vouloir désigner par là, telle ou telle façon d'appliquer cette règle. L'utilitarisme soutient que la seule chose désirable comme fin est le bonheur, c'est-à-dire le plaisir et l'absence de douleur. Lorsque la douleur l'emporte sur le plaisir, la vie devient inutile. Lorsque cette inutilité est définitive ou sans issue, il convient d'y mettre un terme.

Pour preuve, cette histoire grecque de Strabon (58 avant Jésus-Christ- 25 après Jésus-Christ) qui rapporte que tout habitant de Céos qui atteignait l'âge de soixante ans devait boire la ciguë afin que la nourriture soit toujours suffisante pour tous. S'organisait ainsi une fête annuelle où les personnes âgées inaptes à apporter une contribution à la société y étaient invitées à déguster... cette boisson mortelle ¹⁴¹.

Plus tard, à Sparte, selon le même Plutarque ¹⁴², un père n'était pas maître d'élever l'enfant qui lui naissait. Il le confiait aux plus anciens, qui examinaient le nouveau-né. S'il était fort et bien formé, ils ordonnaient de l'élever et lui assignaient un des neuf mille lots de terre. S'il était faible ou difforme, ils l'envoyaient au bord d'un précipice, jugeant cela préférable pour lui-même et pour tous. Les nouveaux-nés malformés étaient ainsi tués sans pour autant que nous parlions d'euthanasie, ni d'eugénisme...

De même, sur le socle imaginaire de l'homme idéal, Platon a bâti en idée une république parfaite dont la mécanique des institutions ne supporte pas la défaillance du rouage humain. Ainsi il écrit que « *la médecine doit s'occuper des citoyens qui sont bien constitués de corps et d'âme [...], laisser mourir ceux dont le corps est mal constitué* » ¹⁴³. La cité ne connaît ni la charité, ni l'espérance. Mesuré à l'échelle sociale, l'homme vaut plus que la femme, le fort plus que le faible et l'enfant n'est qu'un adulte imparfait. Le philosophe est au sommet de cette pyramide qui a pour base le peuple et qui ne laisse aucune place à l'homme

¹⁴⁰ PLUTARQUE. *Vies parallèles*. Paris : Les Belles Lettres, 1979.

¹⁴¹ STRABON. *Géographie*. Texte établi et traduit par Raoul Baladié. Paris : Les Belles Lettres, 1978.

¹⁴² PLUTARQUE, *op. Cit.*

¹⁴³ PLATON. *La République*. Paris : Les Belles Lettres, 1948.

inutile faisant primer dans l'intérêt de la société, l'État sur la personne. Les médecins ne doivent pas soigner une personne n'étant pas capable de « *vivre le temps fixé par la nature, parce que cela n'est avantageux ni à lui-même ni à l'État* » ¹⁴⁴. D'apparence eugéniste, Platon semble davantage prôner une forme de sélection naturelle.

Le constat que la maladie, la vieillesse, la douleur, le fait de ne plus être maître de soi et d'assister à la perte progressive de son autonomie ainsi que la réflexion sur la qualité de vie amènent à réfléchir à l'euthanasie pour soi dans ces situations où la mort peut paraître préférable.

« *La vieillesse est un naufrage* » disait Charles De Gaulle, aphorisme pouvant légitimer le grand nombre de suicides chez les personnes âgées. Ils sont respectables et peuvent faire discuter de l'opportunité de leur apporter une aide : c'est alors que se pose la légitimité de l'euthanasie.

Séisme après séisme, la pensée utilitariste, favorable à l'interruption volontaire de la vie, est en train de passer par-dessus la philosophie déontologique opposée à toute suppression volontaire de la vie, puisqu'il se dit même que « *c'est charité que d'abréger une agonie certaine* ».

Dans un interview ¹⁴⁵, Jacques Attali, conseiller économique de François Mitterrand, développe à ce sujet quelques considérations lourdes de sens : « *Dès qu'on dépasse 60.65 ans, l'homme vit plus longtemps qu'il ne produit et il coûte cher à la société. L'euthanasie sera un des instruments essentiels de nos sociétés futures dans tous les cas de figures. Dans une logique socialiste, pour commencer, le problème se pose comme suit : la logique socialiste, c'est la liberté et la liberté fondamentale, c'est le suicide ; en conséquence, le droit au suicide direct ou indirect est donc une valeur absolue dans ce type de société. Dans une société capitaliste, des machines à tuer qui permettront d'éliminer la vie lorsqu'elle sera devenue trop insupportable ou économiquement trop coûteuse, verront le jour et seront pratique courante. Je pense donc que l'euthanasie, qu'elle soit une valeur de liberté ou de marchandise, sera une des règles de la société future* ».

L'argument d'efficacité, d'utilité sociale et économique fait entendre que la vie humaine qui est un poids (« la santé coûte trop cher »), doit disparaître.

1.2.2.Dignité et euthanasie économique.

En 1973, le Dr Walter Sackett de Miami, présente un projet qui s'intitule : « La mort avec dignité », et qui a pour but de sauver de l'argent en procédant par euthanasie des malades mentaux, des malades incurables et plus vastement tous les non-productifs de la

¹⁴⁴ *Ibid.*

¹⁴⁵ Jacques ATTALI. *La médecine en accusation*. In : Michel Salomon. *L'avenir de la vie*. Paris : Seghers, 1981. société.

L'euthanasie apparaît alors comme un moyen rationnel et peu cher de réaliser l'allocation optimale des ressources. A une époque où il nous est répété chaque jour que la santé coûte trop cher. Les économistes nous le disent, les dépenses de santé sont les plus élevées dans les derniers mois de la vie : supprimons ces derniers mois, les économies seront énormes. Un malade euthanasié coûte moins cher qu'un malade en fin de vie qui réclame des soins.

L'euthanasie peut devenir un outil de gestion aussi bien pour l'assureur qu'au niveau de l'hôpital, conduisant à pratiquer de la « gestion de stock » de malades selon des critères économiques

plutôt que médicaux.

« On passe facilement du droit à la dignité devant la mort au droit à la mort par dignité, c'est-à-dire du laisser mourir au faire mourir » selon le Professeur Adolphe Steg ¹⁴⁶.

1.2.3.Dignité, euthanasie et soins palliatifs.

Au 16ème siècle, la signification du terme euthanasie n'est pas très assurée. Au sens moderne, elle signifiait la mort douce et paisible (euthanasie « extérieure ») et la préparation de l'âme au mourir (euthanasie « interne »), signification mise en exergue par Thomas More et Francis Bacon. Ce dernier, homme d'état et philosophe anglais (1561-1626), inaugura la « fortune » du mot « moderne » en évoquant le premier l'euthanasie en tant que **moyen de quitter la vie dans la dignité**. « Je dirai de plus que l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considéré comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie [...] Mais de notre temps les médecins semblent se faire une loi d'abandonner les malades dès qu'ils sont à l'extrémité ; au lieu qu'à mon sentiment, s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, ils n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or, cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations » ¹⁴⁷

¹⁴⁶ Conseil Économique et Social. *L'accompagnement des personnes en fin de vie* [en ligne]. Journal Officiel, 99-5, 24 février 1999. Disponible sur : http://www.conseil-economique-et-social.fr/ces_dat2/2-3based/base.htm (consulté le 08/09/04).

¹⁴⁷ Francis BACON. *Du progrès et de la promotion des savoirs*. Paris : Gallimard, 1991. Traduction française par Michèle Le Doeuff de *The two bookes of Francis Bacon of the proficiencie and advancement of learning divine and humane, to the King* paru en 1605. Le même texte fut traduit en 1623 sous le titre (plus connu et cité par Kant au début de *La critique de la raison pure*) *De dignitate et augmentis scientiarum*.

Ainsi le terme d'euthanasie apparaît au sens de « mort douce entourée des soins » puisque Francis Bacon assigne à la médecine une double tâche, celle de soigner, et celle d'adoucir la douleur, y compris au moment de la mort. Il ne s'agit pas de hâter la mort, mais cela consiste en une **maîtrise de la douleur**, ce qui est une des **pierres angulaires des soins palliatifs**.

Si, dans le cadre de ces soins, la profession médicale ne fait pas obstacle à l'accompagnement du malade par ses proches, nous aboutissons à une conception proche de celle de Francis Bacon pour qui l'euthanasie « extérieure » devait s'accompagner d'une « préparation de l'âme ».

La dignité est ici la reconnaissance de la valeur humaine de celui qui meurt. Ce dernier est digne d'être regardé comme une personne.

Sa dignité ne repose pas sur son autonomie mais sur la nature propre de sa personne.

2. POUVONS-NOUS AUJOURD'HUI MOURIR DANS LA DIGNITÉ SANS SE DONNER LA MORT OU RÉCLAMER QU'UN TIERS NOUS LA DONNE ? POUVONS-NOUS AIDER SON PROCHAIN À MOURIR DANS LA DIGNITÉ SANS L'EUTHANASIER ? AIDES JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES.

2.1. Bases juridiques.

Le respect de la dignité de la personne humaine figure au nombre des valeurs morales communément admises par la société française contemporaine.

Ainsi la consécration de la valeur constitutionnelle du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation par le conseil constitutionnel a constitué une étape supplémentaire pour la protection des droits et libertés fondamentaux de la personne humaine ¹⁴⁸.

L'intégration de ce principe éthique dans le droit français a permis d'une part au Conseil de statuer sur les lois de bioéthique ¹⁴⁹, d'autre part d'insérer dans le bloc de constitutionnalité un principe proclamé par la grande majorité des normes fondamentales européennes, depuis l'histoire du lancer de nains ¹⁵⁰.

Cependant la principale limite du principe constitutionnel de dignité de la personne humaine est liée au caractère indéfini de la notion. Très souvent, la notion de dignité est utilisée par les

¹⁴⁸ Conseil Constitutionnel. Décision n°94-343-344 [en ligne]. 27 juillet 1994. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=2318&indice=1&table=CONSTIT&ligneDebut=1> (consulté le 08/09/04).

¹⁴⁹ Loi n°94-654, *op. Cit.*

¹⁵⁰ Conseil d'État, statuant au contentieux n°136727, 27 octobre 1995 [en ligne]. Publié au recueil Lebon. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/visu?cid=117950&indice=1&table=JADE&ligneDebut=1> (consulté le 08/09/04).

requérants pour donner un support juridique à leurs revendications morales.

Une autre limite apparaît dans la forme même de la consécration du principe. L'impératif posé par la notion de dignité est absolu, pourtant sa traduction juridique n'a pas consacré un droit à la dignité mais le principe de sa sauvegarde. En d'autres termes, la protection constitutionnelle de la dignité de la personne humaine n'est pas absolue mais aspire à l'être.

2.1.1. Objectivité traditionnelle de la dignité.

Les discussions sur le fondement de la dignité humaine peuvent être résumées en une alternative, celle de décider si la position éminente qu'occupe l'homme dans le monde vient de ce qu'il est le détenteur d'une dignité inhérente ou bien si celle-ci est due à des circonstances particulières dont la société est juge. En d'autres termes, la dignité de l'homme tient-elle au fait que

l'homme est constitué comme un être libre et responsable ou bien devons-nous le respecter seulement aussi longtemps que les capacités qu'il tient de son intelligence restent perceptibles en lui ?

Dans le premier cas, nous affirmons que l'être humain a été créé à l'image de Dieu comme une personne responsable ; en ce cas, sa dignité lui est alors inhérente. Ce sens ontologique de la dignité est celui que nous retrouvons dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme ¹⁵¹. Il désigne l'impossibilité pour quiconque d'être dépouillé de la valeur inconditionnelle qui s'attache à sa personne, quelle que soit l'idée que nous nous faisons de nous-mêmes, quelque soit le regard porté par autrui sur nous.

Appartenant à tout être humain en tant que personne, la dignité ne tombe pas sous le libre vouloir des autres ; bien mieux, elle s'impose à eux et limite leur liberté d'action. Et en deçà d'une dignité susceptible de fluctuations et qui se construit ou se défait à travers les relations intersubjectives, la dignité est alors un attribut commun à tous les êtres humains qui, sans égard à l'âge, à la race, au sexe, aux particularités ou aux capacités, à la condition ou à la situation, garantit l'égalité et l'universalité des droits de l'homme. Elle est indissociable de l'être humain. Aussi l'état dans lequel il se trouve ne peut en aucune manière conférer à un être humain sa dignité, ni l'en dépouiller, remettant en cause les définitions de la dignité sus-citées. Il s'agit de regarder la vie de la personne dans son ensemble au lieu de la réduire à un statut de corps menacé par la mort.

La personne, en son essentielle dignité, est une notion qualitative qui ne rencontre pas d'équivalent et ne peut faire l'objet d'aucune quantification.

La sauvegarde de la dignité de l'homme est une donnée objective qui s'impose à tout homme comme à tout législateur, faisant partie de l'ordre public comme le mentionne la Déclaration des Droits de

¹⁵¹ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, *op. Cit.*

l'Homme et du Citoyen de 1789 ¹⁵² dans son préambule.

L'objectivité de la dignité a même été validée par le Conseil d'État ¹⁵³, dans le sens où il a été considéré que le lancer de nains, quand bien même ces derniers y auraient consenti, constitue une atteinte à la dignité de la personne humaine. « *L'attraction de « lancer de nain », qui conduit à utiliser comme projectile une personne affectée d'un handicap physique et présentée comme telle, porte atteinte, par son objet même, à la dignité de la personne humaine* » ¹⁵⁴. Dès lors, la dignité devient une notion objective puisqu'une personne n'est pas autorisée à en déterminer le contenu pour elle-même.

Le second cas est celui où l'homme reçoit sa dignité d'une reconnaissance de la société.

Ainsi ce n'est pas la dignité de la personne en fin de vie qui peut se perdre, mais notre capacité à la reconnaître et à la respecter. L'homme éprouve sa valeur d'abord dans la relation à

autrui, dans le regard qui est porté sur lui.

Et si la dignité d'un être humain tient au fait qu'elle est reconnue par son entourage, il devient légitime de ne pas la respecter là où cette reconnaissance manque. N'est-ce pas ainsi que les régimes totalitaires ont agi chaque fois qu'ils ont procédé à des exterminations de masse de catégories sociales déclarées indignes de vivre à cause de leur sexe, leur religion, leur couleur ou leur race ?

La parabole du bon Samaritain, si nous l'examinons bien, a une valeur étonnamment humaine, en même temps que chrétienne : est-il un homme véritable, celui qui passe à côté du blessé sans le secourir ? Celui qui ne considère plus ce blessé comme un homme et qui l'abandonne, dans quelle mesure lui-même ne manque-t-il pas à sa propre dignité d'être humain ?

Le respect de la dignité de l'autre, en toutes circonstances, est le prix de ma propre dignité : moi-même, je ne suis pleinement un homme à mes yeux et aux yeux des autres, que si je reconnais et j'accueille la dignité en tant que personne humaine de tout homme : même le plus déchu, le plus handicapé, le plus faible, le plus méprisable. Ma propre dignité est compromise si je n'accorde pas à l'autre sa dignité. Si je ne la reconnais pas...

En d'autres termes, la dignité est perçue par l'individu lui-même et fait important, reconnue par les autres humains : le sentiment qu'un homme peut avoir de la valeur de sa vie ne doit pas être une donnée individuelle.

Et quand la possibilité pour une personne de poser des actes libres est diminuée ou apparemment inexistante (personne aliénée, bébés, sujets comateux...), ces personnes n'en restent pas moins des membres de la communauté humaine et par là sont revêtues de

¹⁵² Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, *op. Cit.*

¹⁵³ Conseil d'État, 27 octobre 1995, *op. Cit.*

¹⁵⁴ *Ibid.*

cette dignité intrinsèque, même quand elles n'ont plus ou pas encore la possibilité de poser des actes libres.

En termes kantien, la personne n'a pas seulement comme les choses, une valeur, un prix, mais elle a une dignité, c'est-à-dire un sentiment de respect d'elle-même qui en fait une fin en soi ne devant jamais être traitée comme un simple moyen.

Nos traditions philosophiques et juridiques sont attachées de longue date à une notion objective de la dignité humaine faisant de l'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un malade en fin de vie la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie.

Article premier : « Tous les êtres naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité [...] » ¹⁵⁵

Paragraphe 2 : « Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être soigné dans le respect de sa dignité humaine. » ¹⁵⁶

Article 13 : « La médecine implique en toutes circonstances le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité. » ¹⁵⁷

« La dignité tient à son humanité même. Les dommages physiques et psychiques infligés par la maladie ne sauraient porter atteinte à cette qualité inaliénable. » ¹⁵⁸

Article 5 : « l'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant [...] conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie » ¹⁵⁹

¹⁵⁵ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, *op. Cit.*

¹⁵⁶ Charte européenne du malade, *op. Cit.*

¹⁵⁷ Guide d'éthique médicale européenne, *op. Cit.*

¹⁵⁸ C.C.N.E. Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée la 25 avril 19912 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs [en ligne]. Rapport n°26, 24 juin 1991. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/français/start.htm> (consulté le 08/09/04).

¹⁵⁹ Recommandation n°1418, *op. Cit.*

2.1.2. Tentative de resocialisation de la mort.

Une des preuves de la tentative de resocialiser la mort est le fait qu'une loi autorise l'absence professionnelle d'une personne pour pouvoir être au chevet d'un malade donnant droit à un accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert.

Article 11 : « Tout salarié dont un ascendant, descendant, ou une personne partageant son domicile faisant l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. » ¹⁶⁰

Ce congé non rémunéré, d'une durée maximale de trois mois, prend fin dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée. Ce congé peut, en accord avec l'employeur, être transformé en période de travail à temps partiel. Le salarié doit informer son employeur de sa volonté de bénéficier d'un congé d'accompagnement au moins quinze jours avant le début de celui-ci, par lettre recommandée accompagnée d'un certificat médical, le congé débute sans délai à réception par l'employeur de la lettre du salarié.

Les modalités de ce congé sont semblables dans la fonction publique, où il est assimilé à une période de service effectif (non rémunéré), qui ne peut être imputée sur la durée du congé

annuel.

Cependant, cet article de loi reste pour le moment lettre morte, puisque ce dernier prévoit toutes les modalités pour prendre ce congé mais ne prévoit pas qu'il soit rémunéré. Cela entraîne une situation peu engageante, faisant que les gens recourent à un arrêt de travail pour raisons médicales pour accompagner leur proche en fin de vie, remettant en avant le déni de la mort.

2.1.3. Arrêt Perruche et ses conséquences sur le principe constitutionnel de la dignité.

Le principe de dignité de la personne humaine ne se limite pas à la seule réglementation des rapports des individus face à l'État ou des individus entre eux. Même si cette dimension-là du principe n'est pas négligeable, il va au-delà en proposant une nouvelle lecture de la norme constitutionnelle intégrant une réflexion sur la normativité de soi. L'arrêt Perruche ¹⁶¹ autorisant la justice à indemniser un enfant né gravement handicapé parce que sa mère avait contracté une rubéole non décelée par les médecins et qu'elle n'avait pas pu pratiquer une interruption volontaire de grossesse, la seule naissance de cet enfant devenant un préjudice. C'est ainsi que la Cour de Cassation a reconnu l'existence d'un lien de causalité entre la faute médicale et le préjudice de l'enfant, mais quel préjudice ?

L'assemblée plénière ne s'est pas prononcée sur la nature du préjudice à réparer, mais il semble qu'en se prononçant de la sorte, elle exclut d'indemniser le préjudice de vivre handicapé,

¹⁶⁰ Loi n°99.447 du 9.6.1999, *op. Cit.*

¹⁶¹ Cour de Cassation, Assemblée plénière, 17 novembre 2000 [en ligne]. Bulletin 2000 A.P. N°9, p.15. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=118644&indice=1&table=CASS&ligneDebut=1> (consulté le 08/09/04).

et consacre donc, soit le droit de ne pas naître, soit le droit de naître « sans défaut ».

La Cour de Cassation a utilisé le concept de responsabilité civile pour indemniser un handicapé : ce faisant elle a dénaturé les concepts fondamentaux de cette responsabilité et a contribué de manière décisive à diffuser l'idée que mieux vaut ne pas vivre que vivre privé des joies de l'existence.

En admettant cette inégalité des êtres dans la naissance et non dans leur condition sociale, la Cour de Cassation est allée vers l'esprit d'un droit dit régalien et par ce fait, a permis que les fondements de notre droit soient ébranlés jusque dans les dispositions de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme dès son article premier ¹⁶². Elle s'est permise de juger non pas des actes issus de notre société par les relations entretenues les uns avec les autres (ce qui est le seul sujet du droit « laïc » issu de la Révolution Française), mais de ce qui est bien ou non pour l'homme, pris dans son individualité et son unité, face à un événement qui est sa naissance (ce qui relève non plus de la compétence du droit, mais celle de l'éthique et/ou du religieux).

La loi devient ainsi moralisatrice, or ce n'est ni ses attributions, ni sa légitimité. Le tollé médical entraîna la saisine du parlement et le vote de la loi du 4 mars 2002 qui renvoie à la solidarité nationale la réparation du dommage résultant d'un accident médical...

2.2.Base médicale.

2.2.1.Respect intangible de la vie humaine.

Il est abondamment et fréquemment écrit et dit que le devoir du médecin est de préserver la vie, qu'il s'agit là de la valeur suprême, unanimement reconnue.

Cependant, pouvons-nous réduire le respect du malade au respect de la vie ?

Le devoir du médecin est certes de répondre à l'attente de son patient, qui se confie à lui. Très souvent, le maintien en vie est son attente prioritaire mais rien ne nous permet de dire que c'est une valeur sacrée à laquelle nous devons soumettre tous nos contemporains par delà toute autre considération.

Le Code de déontologie médicale inscrit le devoir d'humanité comme une valeur essentielle et permet d'affirmer l'existence d'une déontologie des personnes en fin de vie, s'imposant au corps médical comme tous ceux qui contribuent à cette démarche.

Article 2 exige que le médecin « *exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ». ¹⁶³

Ces termes en appellent certes au respect de la vie mais aussi de la personne : de ce point de vue, la prise en compte des désirs du malade, si cela est possible, et le repérage des bénéfices réels des interventions pour la personne globale et des principes nécessaires de conduite doivent rester fondamentaux.

¹⁶² Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, *op. Cit.*

¹⁶³ Code de déontologie médicale, *op. Cit.*

Et même au-delà du respect intangible de la vie, il s'agit de respecter un être vivant, sensible, souffrant, et plus encore, lorsqu'il est affaibli.

Article 38 précise que : « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité de vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ». ¹⁶⁴

La mission du médecin comprend sa neutralité, c'est-à-dire la mise à l'écart de ses propres valeurs pour évaluer et valoriser celles du malade.

Pour le médecin, aucun jugement de valeur ne peut être porté vis-à-vis d'une personne. Il ne peut substituer sa propre conception de la qualité de vie à celle de son patient. Nul ne peut porter le diagnostic de « déchéance », sous-entendant que nul ne peut être déchu de sa dignité.

Le sens de la vie d'un malade en fin de vie nous échappe totalement.

Pour autant il ne peut être fait abstraction de la personnalité du médecin, ce qui serait une illusion.

Il nous est absolument impossible, bien que médecins, d'accéder à la perception de la douleur telle que l'éprouve le soigné (d'autant plus qu'il peut souhaiter en cacher une partie).

Il nous est également impossible de deviner sûrement ses préférences. Nous ne pouvons sans arbitraire nous croire apte à choisir ce qui est le mieux pour lui.

Il nous est impossible, bien que médecins et en tant qu'être humain, d'échapper à tout coup à notre intérêt personnel. Pour ne prendre qu'un exemple, bien des médecins trouvent normal de choisir une décision parce qu'elle soulage leur angoisse (de voir leur réputation ternie, d'être critiqué, d'être poursuivi), même si elle n'est pas justifiée par l'intérêt du soigné. C'est donc aux médecins, de protéger le soigné contre leurs intérêts personnels, qu'ils portent sur le confort, le profit, le pouvoir, le prestige, la réputation, la gestion du temps, etc.

La dignité humaine est imprescriptible. « *La dignité humaine n'est pas un droit, une propriété, ni même un attribut individuel à reconnaître ou à revendiquer, elle est peut-être ce qui nous permet de participer à la communauté humaine* » ¹⁶⁵. Elle peut être violée ou respectée mais elle ne peut ni être attribuée ni être enlevée.

Porter un jugement de valeur sur la situation d'une personne en faisant référence à une qualité de vie du malade évaluée par les soignants est une attitude universelle chargée de spécificité culturelle. Par contre, prendre une décision de vie ou de mort pour une autre personne en fonction de cette appréciation est considéré en général comme peu compatible avec le respect de la personne.

¹⁶⁴ *Ibid.*

¹⁶⁵ Commentaire du code de déontologie médicale, *op. Cit.*

Il faut considérer que la dignité n'existe que parce que nous sommes des êtres humains, sans restriction du genre « nous sommes dignes à condition que... » ou « notre vie n'a de dignité que si... ». Sinon, nous nous trouvons en plein arbitraire, il n'y a plus d'humanité et cela se nomme barbarie.

2.2.2.Comment aider le malade en fin de vie à conserver sa dignité.

2.2.2.1.Échelles de qualité de vie.

L'interrogation des grandes bases de données montre une croissance exponentielle des articles consacrés aux mesures de qualité de vie, ce qui traduit bien l'intérêt pour ce nouveau domaine de connaissance. Il existe même une revue intitulée Quality of Life Research entièrement dédiée aux mesures de qualité de vie. Tous les domaines de la médecine sont concernés par ce type d'évaluation, même si la cancérologie a été la spécialité pionnière dans ce domaine, avec le développement dans les années 1940 du classique indice de Karnofsky.

Indéniablement, l'effet de mode existe et les mesures de qualité de vie sont très largement utilisées dans les études épidémiologiques et plus encore, dans les essais cliniques où les résultats de ces mesures servent de critère de jugement, parfois principal, le critère de survie n'étant plus le seul objectif auquel se référer pour définir l'action médicale.

Ainsi l'utilisation croissante du concept de qualité de vie en médecine et l'attention portée à la satisfaction des patients

semblent a priori s'inscrire dans une démarche éthique : elles traduisent le souci de la qualité comme objectif des structures de soins et des thérapeutiques réintégrant des dimensions psychologiques et sociales dans une activité qui s'est longtemps cantonnée à la sphère somatique.

En même temps, la notion de qualité de vie peut représenter un moyen de redonner la parole au patient. En effet, si nous parlons de qualité de vie, nous partons du sujet malade et nous tendons à chercher pour lui le meilleur confort de vie avec et malgré la maladie.

L'objectif ultime de la recherche sur la qualité de vie dans le domaine médical devrait être de déterminer les facteurs d'amélioration de celle-ci selon la perception propre des patients, c'est-à-dire en prenant en compte leur point de vue.

L'une des méthodes envisagées pour résoudre ce problème repose sur le développement d'instruments de mesure de qualité de vie personnalisés, où nous demandons à l'individu de choisir les domaines de qualité de vie qui sont importants pour lui et pour lesquels il souhaiterait avoir une amélioration sous l'effet d'une intervention extérieure.

Nous pouvons supposer qu'en s'appuyant sur des données scientifiques précises et sur la mise au point d'outils parfaitement fiables et validés, nous arrivons à obtenir des données parfaitement objectives dont découlent des attitudes précises. Même si ces mesures existent et ont déjà été employées, elles posent encore d'importants problèmes méthodologiques et conceptuels. Parmi ceux-ci, nous pouvons noter les modifications des valeurs et des attentes des patients en fonction de leurs expériences : la qualité de vie n'est pas un concept fixé et immuable au cours du temps pour un individu donné... La maladie va parfois bousculer de fragiles équilibres, et remettre en question bien des certitudes.

L'enjeu est important car c'est la crédibilité même de ce type d'évaluation qui est en jeu, et ce, d'autant qu'existe une certaine méfiance de bon nombre de cliniciens et de chercheurs, qui voient dans ce type de mesure une incohérence, voire un paradoxe, à vouloir mesurer la qualité de vie, qui, par essence, appartient au domaine du subjectif. Cet encadrement normatif de situations éminemment individuelles peut être considéré inapproprié, faisant tout le prix de la relation médecin-malade fondée sur une relation singulière.

2.2.2.2. Comprendre le sens de la dignité en fin de vie.

Toute personne dont la vie tire à sa fin souhaite partir dans la dignité. Mais qu'est-ce que la dignité exactement à ce moment-là, et comment la préserver ?

Pour répondre à ces questions, une étude tente d'élaborer un modèle détaillé de soins « respectueux de la dignité » du malade en fin de vie à partir de segments d'interview d'un patient approchant du terme de sa vie, de sa femme et de l'équipe de soins palliatifs qui les entoure. Il leur a été demandé de parler de la dignité, en décrivant les facteurs qui les avaient aidés à

conserver cette dignité et ceux qui lui avaient nui.¹⁶⁶
Suivant ce modèle, les besoins du mourant relèvent de trois domaines.

Le premier domaine, appelé « préoccupations liées à la maladie », vise les besoins physiques du malade. Il inclut huit items, chacun ayant une influence particulière sur le sens de la dignité du patient :

- La continuité de soi, se référant à la conservation de l'essence de soi-même, en dépit de la maladie avancée.
- La conservation d'un rôle, représentant la capacité du patient à rester investi dans ses rôles ordinaires de manière à maintenir une certaine congruence avec un aspect antérieur de lui-même.
- Le maintien de la fierté, notamment la capacité du patient à avoir une critique positive sur lui-même, à se respecter.
- L'espérance, attribuant des perspectives à programmer le temps de sa fin de vie.
- L'autonomie et le contrôle, signifiant la faculté de maintenir un sens à sa vie et aux circonstances de sa fin de vie.

¹⁶⁶ H.M. CHOCHINOV et coll. *Dignity-Conserving Care A new model for palliative care, Helping the patient feel valued*. JAMA, 2002 ; 287 : 2253-2260.

- Le legs ou le don de soi, marquant la consolation ou le réconfort de savoir que quelque chose dans sa vie surpassera sa mort.
- L'acceptation, étant la capacité de s'accommoder aux aléas de sa vie.

Les médecins et les soignants peuvent remplir ces besoins en soulageant mieux les symptômes et en répondant aux questions du patient. Si l'un des besoins physiologiques n'est pas satisfait, comme par exemple le soulagement de la douleur, il envahit tout le champ de la conscience au point que le malade ne pense plus qu'à ça.

Le deuxième domaine, appelé « mesures de préservation de la dignité », vise les besoins psychologiques et spirituels du mourant. Cela inclut trois items que le patient tente d'utiliser pour maintenir sa dignité :

- Vivre le moment présent.
- Respecter normalement son emploi du temps habituel en dépit des changements dans sa santé.
- Trouver un réconfort spirituel, en se tournant vers des croyances religieuses ou spirituelles.

Nous pouvons répondre à ces besoins, en partie du moins, en encourageant le patient à participer à des activités significatives ou en invitant un guide spirituel au chevet du patient si tel est le souhait de ce dernier.

Le troisième domaine est appelé « inventaire de la dignité sociale » par son concepteur. Ce domaine comprend les facteurs sociaux et environnementaux qui peuvent favoriser la dignité d'une personne, incluant cinq items :

- Le respect de son intimité, passant par le fait de demander la permission avant de procéder à un examen physique et en veillant à ce que les soignants traitent le patient avec respect quoi qu'ils fassent.
- Le support social, représenté par la présence d'amis, de la famille ou de fournisseurs de soins bienveillants, permettant de satisfaire le besoin d'appartenance du malade en fin de vie.
- La sollicitude.
- Une charge pour autrui, témoignant de la détresse engendrée par le fait d'avoir à compter sur autrui pour les gestes de la vie quotidienne.
- Un regain d'intérêts, se référant à l'inquiétude de l'impact que sa mort aura sur les siens.

La vraie réponse réside donc, non pas dans l'euthanasie qui voudrait faire disparaître le malade et sa souffrance, mais dans une modification du regard porté sur le malade pour le transformer en un vrai regard d'accompagnement qui lui permettra de conserver sa dignité de personne. C'est ce que font tous ceux dont la vocation est d'aider les malades à mourir dans la « vraie dignité ».

Et il faut dire que ces observations rejoignent les moyens thérapeutiques dont nous disposons et qui apportent beaucoup plus que le soulagement de la douleur et des autres symptômes, allant dans le sens de la lutte contre la souffrance dont je parlerai un peu plus loin dans mon texte (cf. chapitre 4, p.100).

2.3.Base éthique : valeur de la vie et caractère relatif de la dignité humaine.

La permission légale de l'euthanasie dans le cadre du respect de la dignité reviendrait à inscrire dans la loi le caractère relatif de la dignité humaine. Si la vie humaine n'a plus une dignité intrinsèque, comment s'opposer encore sérieusement et durablement à toutes les formes d'élargissement, voire à des dérives d'autant plus probables que nos sociétés sont confrontées au vieillissement de la population et à la crise de la Sécurité Sociale ? Pareil texte ayant vocation à structurer les comportements poserait un doute collectif sur le caractère digne de certaines vies.

En effet, la propagande actuelle selon laquelle la seule vie « valable » est celle de la personne en bonne santé, intelligente et « utile », focalise l'attention sur les fins de vies difficiles, mais il est évident qu'une fois l'euthanasie acquise pour ces cas-là, arrivera l'infanticide des malformés à la naissance ou in utero... et l'euthanasie, des handicapés physiques et mentaux.

Selon une étude ¹⁶⁷, il apparaît que la classification statistique et diagnostique des maladies psychiatriques (D.S.M. IV) semble jouer un rôle important dans la décision de poursuivre ou non les soins : le danger est grand d'éliminer « les fous ».

Mais cela n'est pas tout nouveau...

À la fin du 19^{ème} siècle, l'euthanasie fut un sujet brûlant et devint une assistance médicale à la mort. Des voix s'élevèrent et réclamèrent l'euthanasie pour délivrer les malades incurables et en « bout de course ». À de motifs plus avouables succéda rapidement l'utilité des infirmes, qui prit toute son acuité en raison du paupérisme de l'époque.

Nous pouvons trouver le premier projet de loi euthanasique en Ohio en 1906 qui fut débouté. Cette loi proposait que : « toute personne atteinte d'une maladie incurable, accompagnée de grandes douleurs, peut demander la réunion d'une commission composée d'au moins quatre personnes, qui statuera sur l'opportunité de mettre fin à cette vie douloureuse ». Ce texte n'eut aucune suite, ayant été jugée inconstitutionnel par la Cour Suprême de cet État.

Alfred E.Hoche, professeur de psychiatrie à Fribourg, et Karl Binding, juriste, publièrent en 1920 un des ouvrages de référence sur l'euthanasie intitulé *Permettre de mettre fin aux vies qui ne*

¹⁶⁷ J.S.Cohen, S.D.Fihn, E.J.Boyco et coll. *Attitudes toward assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington Stat.* NEJM, 331 : 89-64 ; 1994. *valent pas la peine d'être vécues* ¹⁶⁸. L'assistance à la mort, selon les auteurs, ne doit d'ailleurs pas être limitée à ceux qui la demande. Ils préconisent qu'une telle aide soit étendue aux individus malades, aux personnes âgées, aux déficients mentaux, déclarant que : « en ce qui concerne les idiots [...] la perpétuation de la vie pour la société tout comme pour la personne elle-même n'a aucune valeur » ¹⁶⁹. Nous n'avons besoin que d'évaluer la valeur relative de la vie des différents individus pour leur accorder la vie, ou du moins la mort, mort qu'ils souhaitent cependant douce et facile, selon le sens étymologique du mot euthanasie. Ils encouragent l'idée selon laquelle le fait de tuer peut être un traitement curatif...

Nous pouvons y ajouter la réflexion d'un médecin moins connu qu'est le docteur Binet-Sanglé, auteur d'un livre dont le titre est à lui seul un programme explicite, *Les haras humains* ¹⁷⁰. Nous retrouvons dans ce livre la proposition d'encourager le suicide des mauvais générateurs et, à cet effet, de créer un institut d'euthanasie où les dégénérés, fatigués de la vie, seront anesthésiés à mort à l'aide du protoxyde d'azote ou gaz hilarant, institut qu'il suggère de rattacher à l'Assistance Publique.

Et finalement, ce fut la **philosophie des Nazis**, comme exemple de la notion de pente glissante tant redoutée quant nous parlons d'euthanasie.

Dans sa hantise de la dégénérescence, l'Allemagne, dès la fin du 19^{ème} siècle, pousse à l'hygiénisme « en tant que nécessité nationale » puisque la maladie est clairement définie comme « l'expression de l'éclatement de la fusion originelle entre le beau, le bien, le sain ». S'inspirant aussi de l'eugénisme et au-delà du darwinisme, les cercles politiques, les écrivains, les psychiatres, les intellectuels ainsi que toute la société allemande sont concernés par cette idée de « surhomme » : système philosophique et préjugés moraux doivent s'effacer devant le grand

objectif final, résumé sous le slogan clair : « il appartient à l'Allemagne de régénérer le monde ».

Dès le 18 octobre 1935, une loi sur la protection de la santé héréditaire de la nation allemande apparaît, accompagnée d'une campagne de propagande contre « les existences qui ne méritent pas d'être vécues ».

Le premier cas appliquant cette idée concerna le bébé Knauer. Le père de cet enfant demanda à Adolph Hitler en personne à ce que son fils soit autorisé à mourir parce qu'il était aveugle, retardé et qu'il lui manquait un bras et une jambe. Il paraissait sûr que, dans ces conditions, il soit préférable que cet enfant soit aidé à mourir. Hitler sollicita son médecin personnel Karl Brandt, et en 1938 l'attente de Mr Knauer fut assouvie.

¹⁶⁸ Karl BINDING et Alfred HOCHE. *Permitting the destruction of unworthy life*. Ouvrage rare dont la traduction a été publiée dans *Issues in law and medicine*, vol.2, n°8, 1992 (Reprint series).

¹⁶⁹ *Ibid.*

¹⁷⁰ Dr BINET-SANGLE. *Les haras humains*. Paris : Albin Michel, 1918.

Ainsi la pensée eugéniste s'étend et devient l'unique réponse à tous les problèmes que peut rencontrer l'Allemagne.

Sous la poussée de ces courants, la médecine traditionnelle est considérée comme dépassée, puisqu'elle est la médecine du faible, inadaptée au dynamisme du peuple allemand. Le médecin lui-même perd sa raison d'exister. Nous attendons de la nouvelle médecine qu'elle devienne « le parfait instrument de la cohésion entre l'individu et le pouvoir ». Ainsi le « bon médecin » est qualifié de courageux, puisqu'il délivre son patient dans l'intérêt général, passant avant l'intérêt particulier, car la maladie « est symptôme de décadence et d'inaptitude à se confronter aux dures lois existentielles ». Rappelons le sinistre décret du premier septembre 1939 par lequel Hitler charge les médecins de « distinguer personnellement les personnes qui, dans les limites du jugement humain et à la suite d'un examen médical approfondi auront été déclarées incurables et ainsi leur accorder la délivrance de la mort ». L'euthanasie (les nazis parlaient plutôt « d'extermination » ou « d'éradication » des « vies sans valeur ») se voudra la mise à mort miséricordieuse et indolore de l'homme qui souffre. Un film de propagande nazie se concluait sur cet appel : « N'est-ce pas l'exigence de la charité : délivre ceux que tu ne peux guérir ».

Dans cet abominable recentrage social, rares sont les médecins qui ont refusé leur participation et les « maîtres », comme Mengele, se sont installés dans les camps de concentration ; n'ayant pas le sentiment de tuer, ils œuvraient au contraire à un avenir rénové de l'humanité.

Ainsi le même Karl Brandt, responsable médical de la coordination du programme euthanasique, expliquait lors de son procès à Nuremberg le 19 août 1947 : « Ma motivation fondamentale était le désir d'aider des individus qui ne pouvaient pas s'aider eux-mêmes, [...] une telle considération ne devrait pas être considérée comme inhumaine, ni ressentie comme non éthique ou immoral [...] Je suis convaincu que si Hippocrate était vivant

aujourd'hui, il changerait les termes de son serment [...] dans lequel un docteur a comme interdiction d'administrer du poison à un invalide et aux personnes en grande souffrance même sur leur demande [...] J'ai une conscience parfaitement claire sur la responsabilité que j'ai jouée dans cette affaire. Je suis parfaitement conscient que lorsque j'ai dit oui à l'euthanasie, je l'ai fait avec la grande conviction sur le moment et encore aujourd'hui que j'étais juste [...] »

Le procès s'il n'a pas abouti toujours aux peines escomptées pour la plupart des médecins, a eu le mérite d'éveiller la conscience médicale internationale quant à la nécessité de légiférer dans le domaine consensuel de l'éthique, de désacraliser la profession médicale et d'amorcer une réflexion entre médecine et pouvoir politique, afin de souligner que théorie et pratique médicale sont conditionnées par les rapports sociaux.

Faisant explicitement écho à ce passé gênant que nous voudrions effacer, l'Académie des Sciences Morales et Politiques adoptait une déclaration où nous pouvions lire :

« L'Académie des Sciences Morales et Politiques :

1. Rejette formellement toutes méthodes ayant pour dessein de provoquer la mort de sujets estimés monstrueux, malformés, déficients ou incurables, parce que, entre autres raisons, toute doctrine médicale ou sociale qui ne respecte pas de façon systématique les principes mêmes de la vie aboutit fatalement, comme le prouvent les expériences récentes, à des abus criminels.
2. Considère que l'euthanasie et, d'une façon générale, toutes les méthodes qui ont pour effet de provoquer par compassion, chez les moribonds, une mort douce et tranquille doivent être également écartées [...] Cette opinion catégorique repose [...] sur le fait que [...] de telles méthodes auraient pour effet d'octroyer au médecin une sorte de souveraineté sur la vie et la mort. » ¹⁷¹

3. CONCLUSION.

Le droit de mourir dans la dignité que chacun plus ou moins revendique, n'est-il pas simplement le droit de mourir dans l'amour, c'est-à-dire à n'être pas abandonné malgré les réelles diminutions physiques et mentales qui laissent cependant intacte l'éminente capacité à aimer et à être aimé ?

L'affirmation du patient : « ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue » peut s'entendre comme une question angoissée que le patient nous adresse de la façon suivante : « à tes yeux, à toi qui en es le témoin, la fin de ma vie garde-t-elle une valeur, vaut-elle la peine d'être vécue ? Ai-je conservé, malgré la transformation physique ma qualité de personne et ai-je encore une identité à advenir dans le processus même de ma mort ? », « as-tu encore de l'intérêt pour moi ? »

Question déterminante, puisqu'y répondre par la négative, c'est faire mourir le patient deux fois : une fois symboliquement, en le

laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie ; et une seconde réellement, parce que cela conduit souvent encore à ce que soit réclamée ou simplement prescrite une perfusion létale. Nous tuons ainsi le sentiment d'identité puis la personne elle-même.

Répondre à l'interrogation anxieuse du patient par : « ta vie compte pour moi, elle a de l'importance pour toi et pour ceux qui t'aiment » puisque tout être humain peut prétendre à un avenir, quelque soit son état général ! Cela laisse des possibilités de faire quelque chose de l'angoisse même suscitant cette affirmation. C'est la porte ouverte au travail d'élaboration personnelle, dernière étape de la relation à soi-même qui permet que s'écrivent les derniers chapitres de la relation à autrui.

¹⁷¹ Maurice Torelli. *Le médecin et les droits de l'Homme*. Paris : Berger-Levrault, 1983.

L'autre prend alors une place fondamentale : par sa présence, son regard, l'autre peut signifier à la personne en fin de vie qu'elle appartient encore à la communauté des vivants, qu'elle est sujet de rencontre et non pas seulement « objet de soins » et que sa vie a encore du sens et de la valeur. L'autre peut ôter le doute sur la valeur de sa propre vie, doute appréhendé dans la demande d'euthanasie.

Ainsi, pour le médecin, rechercher « une bonne mort » revient à obtenir une qualité de vie raisonnable en fonction des objectifs propres du patient, à mettre en place des interventions médicales appropriées pour retarder la mort plus en terme de biographie que de chronologie, et à laisser choisir le patient le plus libre possible de douleur et d'autres symptômes avec le support de son entourage.

L'euthanasie manifesterait une prise de pouvoir exorbitante et insupportable sur la vie d'une personne et elle implique, en outre, une définition de l'homme nécessairement restrictive : la dignité de l'homme tient à son humanité même, les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité indéniable. Et pour rendre au malade le sentiment de sa qualité de vie, par là même de sa dignité, il faut avant tout soulager sa douleur ce qui ouvre le débat sur la souffrance en fin de vie.

V. CHAPITRE 4 : EUTHANASIE ET SOUFFRANCE.

L'éthique médicale se spécifie de l'éthique générale en premier lieu par la référence à la douleur ; ensuite par le lien très particulier entre le médecin et son patient autour de cette même souffrance, souffrance menant souvent à une réflexion profonde sur le sens et le but de la vie.

1. ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE EST PARFOIS LE SEUL MOYEN D'APaiser UNE SOUFFRANCE INSUPPORTABLE.

1.1. Notion de « douleur totale ».

L'expression « bonne mort » peut apparaître à première vue comme un oxymore, mais si nous dépassons ce constat rhétorique, nous voyons que c'est le souhait d'une mort sans souffrance.

Le temps entre mort possible et mort réelle est un temps très difficile à vivre en terme de souffrance. Et la tentation de l'homme aux prises avec cette souffrance est d'abandonner la lutte pour la vie. La douleur a un tel pouvoir qu'elle force parfois le malade à ne plus désirer qu'une chose : la mort.

Or nous partons d'un constat simple qui est que la fin de vie est souvent une période de souffrance.

La période du mourir est faite de ruptures, de désillusions, de désespoirs, de pertes, de deuils, de renoncement, de moment où les croyances habituelles s'effondrent, où il est question de faire face à la vulnérabilité de tout en chacun, à l'imprévisibilité des événements, aux remaniements des évidences et des certitudes sur soi-même, sur les autres, sur la vie, à l'ébranlement des défenses, à l'acceptation de transformations incessantes y compris de ses représentations imaginaires et idéales.

Le malade peut exprimer sa souffrance en disant :

- « je souhaite mourir » : le malade ne formule ici aucune demande envers quelqu'un sinon peut-être envers Dieu. Il est probable qu'il veuille tester l'attachement de son entourage, l'intérêt que les autres ont pour lui. En fait, il désire souvent vivre et mourir à la fois. Mais si son interlocuteur n'a pas de présent et ni d'avenir meilleur à lui proposer, il désire mourir... par défaut.
- « laissez-moi mourir » : l'équipe soignante se trouve ici devant un malade qui refuse les traitements actuels ou futurs. Il y a plusieurs raisons à cela, tout d'abord la

colère envers son entourage (sa famille qui ne vient pas le voir assez souvent, qui ne reste pas assez longtemps...) ou envers les soignants ou envers lui (sentiment d'inutilité...). Ce refus peut se traduire par un refus d'alimentation que les médecins doivent accepter, même si ce choix apparaît funeste. Nous ne considérons pas ici que cet intitulé est une demande d'euthanasie (cf. paragraphe 2.3.2 sur le refus de soins, p.66).

- « faites-moi mourir » : il y a là une demande explicite d'euthanasie. Ce style de demande est finalement très rare en France.

C'est le Dr Cicely Saunders, qui, la première, a décrit dès les années quarante le caractère multi-dimensionnel de la douleur chronique du patient arrivant au terme de sa vie en utilisant le terme de « total pain » ou « douleur totale », en réponse à une exclamation d'une de ses patientes à laquelle elle demandait si et où elle souffrait et qui lui répondit : « *Mais, tout est douleur !* »

1.1.1. La souffrance physique.

C'est la plus facile à palper. Si nous parlons de souffrance physique, nous nous devons d'évoquer bien sûr la douleur (70 à 80 % des patients en fin de vie sont concernés), mais également d'autres symptômes tout aussi gênants comme les problèmes respiratoires et digestifs, les nausées, les mycoses buccales, mais aussi les troubles de la conscience qui peuvent aller jusqu'au coma ou la confusion mentale. La souffrance physique interfère avec la qualité de vie des patients, ce qui inclut leurs activités de la vie quotidienne, leur sommeil et leurs relations sociales.

Il est sûr que la douleur coupe de la relation et isole le malade, envahissant dans sa vie psychique et le désinvestissant du monde extérieur. Toute l'attention du malade est focalisée sur sa douleur et il n'y a plus aucun intérêt pour les motivations antérieures.

Mais il est évident que la douleur physique n'est que la face biomédicalement repérable de la souffrance... Et l'art médical se pervertit lorsque d'aventure, il prétend prendre soin d'une souffrance en ne traitant que la douleur physique.

1.1.2. La souffrance psychologique ou morale.

La souffrance morale débute avec les symptômes physiques sous forme d'angoisse, d'appréhension de la maladie grave ; puis elle atteint son apogée lorsque le diagnostic est posé. Au moment même où le sujet prend conscience qu'il est atteint d'une maladie incurable, il bascule du statut de sujet « bien portant » à celui de sujet « mourant ».

La souffrance morale traduit donc la réaction de l'être sensible à l'information ou à la perception physique de la mort prochaine, puisque la souffrance morale est indissociable d'une souffrance du corps. Elle est la souffrance de celui qui voit s'altérer l'image qu'il donne de lui-même pouvant entraîner dépression, anxiété et confusion. Elle s'étend sur le regard porté sur soi-même, sur sa dignité, tant il est vrai que si la douleur parfois grandit le sujet, le plus souvent elle le dégrade et lui renvoie une mauvaise

image de lui-même.

Elisabeth Kübler-Ross ¹⁷² a beaucoup contribué à éclaircir le cheminement psychologique du malade en fin de vie, en identifiant cinq stades dans le processus du mourir :

¹⁷² Elisabeth KUBLER-ROSS. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides, 1975.

- À l'annonce de la maladie grave, et notamment de son caractère incurable, la première réaction est celle d'un **refus** sous la forme d'un **déni** (« *Ce n'est pas possible* », « *J'ai toujours été en bonne santé* »). Parfois, le patient pourra définitivement camper sur cette position tout au long de sa maladie.
- Le plus souvent cependant, confronté à la dégradation de son état général malgré les traitements, il admet la situation et traverse une phase de **colère** et d'**agressivité** généralisée (« *Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ?* »), rejetant sur son environnement la responsabilité de sa situation (« *On n'a pas su me soigner* »).
- Puis, il va tenter de gagner du temps sur la mort en essayant un **marchandage** avec elle (« *Je voudrais seulement vivre encore deux ans, et puis... que cela finisse !* »). Dans l'Histoire, c'est l'image de Mme de Lamballe, sur l'échafaud, s'adressant à son bourreau : « *Encore quelques minutes s'il vous plait, Monsieur le bourreau* ».
- Vient ensuite une période de **dépression** et de **tristesse** profonde face à l'inévitable perte de la vie, de ses proches, etc.
- Il peut finalement aboutir à une « **acceptation** » de la mort (« *Que le Seigneur me reprenne vite !* »). Dans l'Histoire encore, c'est Marie Stuart déclarant sur le billot : « *Que cette fin soit un commencement* ».

Ces stades ne doivent cependant pas être pris au pied de la lettre. Tous ne sont pas franchis ; ils se repèrent parfois dans le désordre ou dans des allers-retours successifs et chaotiques. Quant à l'étape de l'acceptation, elle est rare et souvent remplacée par une résignation dans une ambiance de « lâcher-prise » et de repli sur soi ...

La description de ces étapes présente cependant l'avantage, pour les soignants, de les aider à mieux cerner le vécu des patients et à mieux les accompagner.

1.1.3. La souffrance socio-familiale.

Elle vient du fait que le diagnostic fatal précipite le malade déclaré incurable dans une mort virtuelle prématurée, qu'il ne lira que trop bien dans le regard des soignants, des siens et de la société, anticipant une mort déclarée inéluctable. Il devra alors endurer d'être repoussé de la communauté des vivants prenant alors le statut de « mourant » et provoquant une certaine rupture d'identité personnelle.

Il devra aussi envisager la séparation d'avec les siens et abandonner toute position sociale. C'est ainsi le changement d'un

lien moral avec les autres et avec soi-même, puisque la vie n'est jamais seulement un « vivre » transitif, mais un « vivre avec », avec les autres ou avec soi, avec les autres corps agissants et parlants, et avec son propre corps agissant et parlant. Ce qui amène à un rétrécissement du monde, une simplification au repère essentiel, une tendance à l'internalisation, un retrait social, un désintérêt pour la nature et le monde extérieur : c'est une situation limitante où les autres apparaissent étrangers ce qui mène à l'isolement et à l'indifférence du souffrant à autrui.

Et cela s'accompagne souvent de pesanteurs matérielles : arrêt d'activité, souci d'argent, souci de testament, souci dans les tâches quotidiennes... Autant « d'évidences » confirmées par la constatation personnelle d'une dépendance physique croissante.

1.1.4. La souffrance spirituelle.

Elle ne doit pas être réduite à des questionnements religieux qui n'en sont qu'un aspect facultatif. Plus globalement, la souffrance spirituelle tend vers des questionnements existentiels relatifs au sens de la vie (inespérance, futilité,...), au sens de son existence en particulier et, parfois de doute quant à l'adéquation entre les deux. C'est une souffrance intime pouvant naître d'une impression d'absence de sens.

Au final, la maladie constitue une blessure narcissique. Pour s'adapter à une nouvelle situation telle qu'une aggravation de la maladie ou un arrêt des traitements curatifs, le patient met en place des mécanismes de défense plus ou moins fonctionnels : dénégaration, maîtrise, déplacement, rites obsessionnels, régression, sublimation, etc. Les projections agressives cherchent à impliquer autrui, en l'occurrence le médecin : l'acte de violence que constitue la demande d'euthanasie peut représenter une tentative d'extraire sa souffrance en la projetant sur l'autre.

1.2. Contexte d'hédonisme actuel.

La « douleur totale » entrave la vie, faisant le lit de la dépression qui peut se traduire par des idées suicidaires, un passage à l'acte ou faire l'objet d'une demande d'euthanasie. Le malade en souffrance est comme mort avant d'être mort.

Or la fin de vie est souvent une période difficile à supporter par celui qui meurt et par son entourage, d'autant que, depuis le milieu du 20^{ème} siècle et surtout depuis la fin de la seconde guerre mondiale, l'homme moderne n'a plus la même attitude à l'égard de la souffrance et de la mort. Il existe actuellement un « terrain favorable » pour la légalisation de l'euthanasie puisque notre société vit dans la peur de la mort, la peur de la souffrance. Et il y a une préférence marquée pour une vie plus courte avec une mort brutale sur une vie plus longue avec une longue agonie, en accord avec un certain hédonisme ambiant.

En effet, la souffrance est devenue un mal profond, puisque revendiquée comme évitable, et il existe une évacuation de plus en plus nette de la problématique de la souffrance à l'arrivée de la

mort. Toutes deux apparaissent comme un scandale que nous devons contourner, éviter, car il reste profondément anormal pour l'homme « évolué » de souffrir, voire de mourir. La souffrance est perçue comme insupportable et l'inutilité qu'elle engendre est forte. C'est la fin de la souffrance rédemptrice d'une morale catholique déchue.

La souffrance peut réduire à néant l'intérêt de vivre, la mort pouvant alors apparaître comme la seule issue de secours possible face à une situation particulièrement éprouvante quand le soulagement ne prend pas la figure de la guérison. La personne non soulagée peut éprouver de fortes tentations de suicide.

Épicure n'est pas étranger à cette mentalité, lui qui enseignait qu'étant maître de nos douleurs supportables, nous pouvons quitter la vie qui ne nous plaît plus quand nos douleurs sont intolérables. Nous nous devons de rechercher le plaisir et de refuser la souffrance.

Déjà avant Jésus Christ, la préférence allait à la mort par rapport à l'endurance de la souffrance, comme le décrit ce texte d'Eschyle : « Oh ! Si seulement il m'avait précipité sous la terre, par-dessous l'Hadès qui engloutit les morts, dans l'immense Tartare, après m'avoir sauvagement enchaîné dans des liens indissolubles, pour que ni Dieu ni personne ne trouvât matière à s'en réjouir, tandis qu'à présent, jouet des airs, je souffre, hélas ! Pour la joie de mes ennemis » ¹⁷³.

Ainsi, l'être humain est prêt à tout pour que cesse sa douleur, y compris au prix de sa vie. Et cela, le bourreau l'a bien compris...

L'euthanasie vient ici pour abréger les souffrances vécues comme intolérables et est présentée comme un comportement de pitié qui, à l'approche de la mort immédiate, allège ou abrège la douleur.

Un exemple célèbre est celui des six russes de l'Hôtel-Dieu que Pasteur ne parvint pas à guérir d'une rage. Léon Daudet, jeune étudiant en médecine, décrit cet épisode : « Pasteur venait de découvrir le traitement de la rage [...] six paysans russes ayant été mordus [...] par un loup enragé, le gouvernement du tsar les expédia à Paris et on les mit en surveillance à l'Hôtel-Dieu. Pendant huit jours, Pasteur vient [...] régler [...] les injections de son sérum [...] À partir du neuvième jour, les tortures de la rage s'abattent sur eux en crises insoutenables qui disloquent les corps de douleur. Pendant les répit, ils nous supplient qu'on les achève. Après une consultation entre le pharmacien en chef de l'hôpital [...] et Pasteur, on s'y résolut. Le pharmacien prépara cinq pilules - le premier enragé était mort enfin - qui furent administrées aux cinq autres avec toute la discrétion d'usage en pareils cas. Quand le silence retomba, [...] nous nous mîmes tous à pleurer d'horreur. Nous étions à bout de nerfs, anéantis. » ¹⁷⁴

¹⁷³ ESCHYLE. *Prométhée enchaîné*. In : Paul MAJON. *Tragédies*. Paris : Gallimard,

1982.

¹⁷⁴ Léon DAUDET. *Souvenirs littéraires, politiques, artistiques et médicaux*, chapitre II, *Devant la douleur*. Paris : Robert Laffont, 1915.

Il faut dire que la souffrance est un fait. Et il paraît utopique de penser que nous pourrions un jour mourir sans souffrance. Pour tout être, la mort demeurera toujours une forme de violence... Elle peut atteindre son paroxysme au moment de la mort, mais pas seulement à ce moment, et elle semble être à différents degrés la compagne de toute vie humaine : vicissitudes du handicap, maladie en phase autre que terminale, dépression, deuil, accident, accouchement...

Finalement, la souffrance arrache parfois à celui qui la subit l'expression d'un désir de mort et d'une révolte profonde. L'entourage devrait-il entendre ces cris « à la lettre » et tuer « par amour » ou « par compassion » ?

Nous en venons à nous demander si par hasard, ne se cache pas au contraire, sous la justification du caractère intolérable de la douleur pour le patient, l'incapacité des personnes « en bonne santé » à accompagner le malade en fin de vie dans son travail difficile de souffrance, de donner un sens à la douleur humaine, qui ne peut toutefois jamais être totalement éliminée de la vie humaine terrestre et une sorte de refus de l'idée même de la souffrance, qui est toujours plus répandue dans notre société de bien-être et d'hédonisme.

Selon Kant, le motif de l'euthanasie est « pathologique », pathos en grec ancien signifiant le fait d'éprouver, de ressentir. Ainsi pour Kant, la sensibilité n'est pas bonne conseillère ; elle pervertit le jugement en le fondant sur des motifs affectifs personnels. En d'autres termes, la mort de l'autre devient un moyen de soulager ma souffrance en supprimant « le spectacle » de la personne en détresse. Il ne s'agit pas de combattre la souffrance jusqu'à la mort, mais de combattre la souffrance « par » la mort. Non d'aider à vivre jusqu'au bout, mais d'aider à mourir. Non d'accompagner un patient en fin de vie, mais de l'éliminer.

Une étude britannique devrait nous servir d'avertissement. Selon cette étude, les parents (à l'exception des conjoints), les amis, les voisins et les autorités de santé sont plus en faveur de l'euthanasie que les patients eux-mêmes ¹⁷⁵. Fait intéressant : il a été également affirmé que la raison la plus probable pour laquelle les gens demandent l'euthanasie était, non pas la douleur, mais la peur d'être dépendant et d'être un fardeau pour les proches.

Pire, dans cette perspective utilitariste, la mort de l'autre s'impose pour cet être devenu inutile, de toute façon condamné. Les autres nous encomrent et peuvent être à notre merci. Le malade n'est plus qu'une chose, un « moyen » pour mon soulagement de soignant et non un être respecté en soi, une « fin en soi », ce qui met en évidence une société qui avoue son impuissance à accompagner les malades jusqu'à leur mort.

¹⁷⁵ L. DILLNER. *Relatives Keener on Euthanasia than Patients*. BMJ, 1994, 309 (29

octobre), 1107.

Ainsi découvertes, la pitié et la compassion peuvent vite devenir un alibi : est-ce réellement la souffrance du malade qui est insupportable, ou est-ce ma propre souffrance de le voir ainsi, mon impuissance à partager avec lui cette souffrance, à souffrir avec lui, selon le sens véritable du mot « compatir » ?

« La pitié est souvent un sentiment de nos propres maux dans les maux d'autrui. C'est une habile prévoyance des malheurs où nous pouvons tomber » selon La Rochefoucauld ¹⁷⁶.

Nous concevons ainsi la potentielle pratique banalisée de l'euthanasie comme le palliatif d'une carence sociale de l'assistance aussi bien affective, psychologique, médicale que, non seulement les proches, mais aussi, et surtout, l'ensemble du corps social devraient assurer aux patients en fin de vie...

1.3.Souffrance et solitude.

La douleur et la souffrance envahissent le champ de la conscience du malade et contribuent à accroître son sentiment de solitude.

Constat amer : la douleur est moins vive quand elle est partagée par un être cher. Pourquoi se battre pour vivre si personne ne vous aime ?

Il n'est rien de pire que la solitude, or la dégradation des liens sociaux et familiaux accroît l'isolement de la personne : mieux vaut mourir que de vivre dans une telle solitude.

Parfois la mort n'est pas voulue pour elle-même mais demandée comme un moyen d'échapper à son isolement et à la souffrance qui l'accompagne.

Traiter la souffrance, c'est donc aussi entourer le patient pour rompre le cercle infernal de la dépression et de la solitude. Aucun antalgique, aussi puissant soit-il, ne peut remplacer un regard, une parole, une présence.

Au « grand malade », le « soutien d'autrui est indispensable » : « pour supporter son épreuve, garder ou retrouver un désir de vivre encore » selon P.Verspieren. ¹⁷⁷

La douleur humaine requiert amour et partage solidaire. Le partage se manifeste par une aide à cheminer avec le malade comme un compagnonnage tout au long d'un chemin difficile, sans prétendre à s'imposer. Ce compagnon se tient proche, mais légèrement en retrait, laissant l'autre choisir à la fois le chemin et le rythme de ses pas. L'accompagnement, signifiant en latin manger son pain avec, apparaît comme une réponse possible à ce qui perdure de souffrances et d'angoisse malgré les soins. Bien plus qu'une technique, c'est un rite de passage qui n'avance pas l'heure de la mort mais tente d'y préparer les protagonistes. Un des buts de l'accompagnement est d'aider la personne en fin de vie, en la soulageant à tous les niveaux possibles, de manière à ce qu'elle puisse reconquérir sa liberté.

¹⁷⁶ LA ROCHEFOUCAULD. *Mémoires. Introduction et notes du Comte Gabriel de la Rochefoucauld*. Paris : édition Bossard, 1925. (Collection des chefs d'oeuvres méconnus).

¹⁷⁷ P.VERSPIEREN, *op. Cit.*

Le mot « accompagnement » fait partie de ces termes qui surgissent

un beau jour, que tout le monde se met à utiliser comme allant de soi, mais sans qu'il soit au fond facile de cerner ce qu'ils recouvrent exactement, ni même être très sûr qu'il signifie la même chose selon les personnes qui l'emploient.

Le terme « accompagnement » a selon toute vraisemblance une origine française. C'est presque certainement un aumônier d'hôpital parisien, le père Philippe Deschamps, qui l'a le premier proposé, à partir de sa propre expérience. Il désignait par ce mot « *une attitude humaine, un rapport simple entre soignant et soigné, une relation interpersonnelle et pas seulement à un niveau purement fonctionnel* ». ¹⁷⁸

Accompagner, c'est permettre au malade en fin de vie de conserver un sens humain à ce qu'il vit, de trouver ses propres points de repères, de ne pas perdre son identité, et de se réconcilier avec lui-même ; c'est l'aider à faire face, à faire ses propres deuils, c'est l'aider à vivre sa mort.

Accompagner, c'est suivre pas à pas celui qui va mourir en lui permettant d'accéder à ce qui, pour lui, est le mieux. Avec la confiance absolue que sa manière de mourir est la bonne pour lui, puisque c'est la sienne.

Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

L'expérience de l'accompagnement montre que ce qui reste toujours plus fort que la souffrance, ce sont les liens d'amour authentiques. Accompagner, c'est partager ou pas tout à fait...

Le terme d'accompagnement est adopté en 1986 dans un rapport officiel du ministère de la Santé. ¹⁷⁹

Le véritable drame n'est pas de mourir, mais de mourir dans un sentiment de solitude et d'abandon, sans avoir, même de façon symbolique « achevé sa vie ».

C'est faire allusion au « travail de trépas ». Cette dernière tâche de celui qui pressent sa mort et qui consiste en « *un dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pas pu l'être jusque là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître* » ¹⁸⁰

Ceci est une métaphore pour désigner l'effort de la personne en fin de vie pour se mettre en paix avec elle-même, avec les autres, pour prendre congé, transmettre quelque chose de son expérience de vie, et donner une valeur au temps de mourir.

¹⁷⁸ Philippe DESCHAMPS. *La mort à l'hôpital*. Projet, 98, 1975 : 924-33.

¹⁷⁹ Circulaire DSG/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [en ligne] dite circulaire Laroque. Disponible sur : <http://perso-wanadoo.fr/usp-lamirandiere/laroque.htm> (consulté le 09/09/04)

¹⁸⁰ Michel DE M'UZAN. *De l'art de la mort*. Paris : Gallimard, 1977.

Et, le droit à mourir dans la dignité que chacun plus ou moins consciemment revendique, c'est plus exactement le droit de mourir accompagné, c'est-à-dire à n'être pas abandonné malgré les réelles

diminutions physiques et mentales.

2.DEVONS-NOUS OU NON DONNER LA MORT POUR ÉVITER LA SOUFFRANCE ? DEVONS-NOUS TRAITER LA DOULEUR ?

Nous sollicitons le médecin pour adoucir la douleur. Il le peut de mieux en mieux. Nous lui demandons désormais de faire mourir pour éviter la souffrance. Le doit-il ?

2.1.Eléments religieux et culturels.

Face à la douleur et à la souffrance, les représentations émotionnelles et symboliques jouent un rôle essentiel. Il en est de même des dimensions culturelles et religieuses, tentant de répondre à diverses interrogations : pourquoi la souffrance (quelle est sa cause, son origine) et pour quoi (quel en est le sens) ?

2.1.1.Selon la culture judéo-chrétienne.

Dans le judaïsme, l'homme est propriétaire de sa propre vie ; il est le dépositaire d'un élément divin.

Son premier devoir est de sauvegarder son existence de toute souffrance, quitte à transgresser les prescriptions bibliques. Ainsi en cas de maladie grave, tous les traitements médicamenteux sont acceptés par le patient, même si leurs dérivés sont proscrits par la bible, comme les traitements antalgiques qui sont acceptés, même les dérivés des plantes opiacées, prohibées en temps ordinaire.

Si les souffrances inutiles sont évitées (elles détourneraient l'esprit du divin), l'expression de la douleur reste autorisée : *« Le souffle haletant, je parlerai le coeur aigu et je me plaindrai »*.

Dès l'origine du catholicisme, la souffrance a été considérée comme rédemptrice par imitation de la Passion du Christ sur la croix.

Pourtant, depuis plusieurs décennies, l'Église catholique demande la compassion envers la personne souffrante et non plus la recherche volontaire de la douleur. Le pape Pie XII, après avoir pris acte des avancées notables de l'analgésie, remet en cause nombre de discours antérieurs. Allant à l'encontre du verset biblique *« Tu accoucheras dans la douleur »*, il accepte la pratique de la prophylaxie des douleurs de l'accouchement en 1956. Un an après, il prône l'emploi des narcotiques dans le traitement des douleurs intenses en fin de vie, *« même si leur usage doit abrégé la durée de la vie, pour peu que l'abrègement ne soit qu'un effet secondaire d'un traitement que seul motivait le désir d'analgésie »*. Ainsi nous ne pouvons renoncer à la mise à sa disposition de tous les moyens médicaux pour rechercher volontairement la souffrance.

Cependant la réponse chrétienne n'est pas si simple parce que la littérature abonde d'exemples où une souffrance trop grande a été un des motifs pour abrégé la vie, même pour les chrétiens des premiers siècles. Il est certain qu'en ce qui concerne le droit de

ne pas tuer, ce droit ne saurait reposer sur l'Ancien Testament qui dit par exemple, « *Tu dois absolument le tuer* ». Ainsi aux yeux de l'Ancien Testament, tous ceux qui tuaient n'étaient pas tous considérés comme des meurtriers. Le récit biblique est émaillé de nombreux cas où la vie d'autrui est ôtée, soit pour obéir à un commandement direct de l'Éternel, soit pour accomplir une bonne action.

Seul le message d'amour du Nouveau Testament nous libère de cette obligation de mettre à mort celui qui a contrevenu aux lois divines. Mais à ce sujet, il est peut être bon de souligner que si la Bible de Jérusalem traduit : « *Tu ne tueras point* », la version oecuménique de l'Ancien Testament traduit sur le texte massorétique, c'est-à-dire le texte hébraïque de la tradition juive indique : « *Tu ne commettras pas de meurtre* ».

Quant au protestantisme, il refuse toute valeur de salut ou d'expiation à la souffrance et à la douleur. Présentes dans notre monde depuis la faute originelle, elles sont une épreuve imposée à l'Homme non comme mode de salut mais un chemin permettant de révéler la vigueur de sa foi dans le divin. Malgré cela, dans toute épreuve, Dieu demeure à côté de celui qui a la foi sans pour autant diriger le destin de chacun, celui-ci étant préalablement établi avant même sa naissance. Parallèlement à un consentement actif pour combattre la souffrance physique depuis ses origines (comme les orthodoxes), les protestants peuvent obtenir le soutien spirituel du pasteur ou des membres de leur communauté religieuse.

2.1.2.En Inde.

Souffrances et maladies font suite aux erreurs commises lors des vies antérieures. Le pardon n'existant pas, il faut souffrir pour expier, pour améliorer le « karma » de ses existences à venir. C'est pourquoi nul ne demandera jamais un calmant ou un antalgique. Mais si nous le lui proposons, l'Hindou hésite à le refuser car il n'est pas d'usage de décliner le don d'autrui. Soulager la souffrance d'autrui est un mérite pour celui qui s'exécute, mais est incontestablement une perte pour le malade se devant de souffrir physiquement pour expier les erreurs de ses vies antérieures.

2.1.3.Pour les bouddhistes.

Tout est douleur parce que tout est impermanent. Bouddha voit l'origine du mal dans l'ignorance. Le mal n'a pas de commencement mais il peut avoir une fin par l'expérience de l'Éveil permettant de se libérer du samsara (renaissances successives) et atteindre le nirvana (vie éternelle), état de béatitude et de libération de toute souffrance. Le bouddhiste cherche à s'appuyer sur sa douleur pour renforcer sa compassion envers la souffrance d'autrui. Prières, méditations et/ ou visualisations (mandala) lui permettront de mieux lui faire face.

Si la souffrance est trop importante, il demande un traitement antalgique mais jamais il ne fait part de sa douleur aux soignants, que ce soit par les paroles ou ses attitudes. Il importe seulement de pouvoir mourir consciemment pour pouvoir se libérer de la souffrance en contrôlant la douleur sans engourdir la conscience.

Cependant même si le bouddhiste souhaite tout faire pour supprimer la souffrance, il est clair qu'il n'est pas question pour autant d'accélérer la mort, puisque la souffrance ne cesse pas à la mort du corps, mais elle continue jusqu'à épuisement de l'effet des actions qui ont créé la souffrance. Ainsi se suicider ou aider quelqu'un à le faire en croyant le délivrer de sa souffrance n'a de ce point de vue aucun sens.

2.1.4.Chez certains africains.

La maladie peut avoir pour origine l'agression extérieure (par jalousie par exemple) ou un mauvais sort, la vengeance d'un génie possesseur liée à un manquement culturel ou l'amour d'un tiers, la faute de la victime par une transgression rituelle ou une mauvaise conduite envers un parent. Une maladie chronique, une pathologie douloureuse, voire une longue agonie sont le signe de la vengeance d'un sorcier ou la punition d'un ancêtre.

Le patient atteint dans sa chair pourra demander à un maître des cultes de réparer ses fautes. Selon l'origine présumée de l'agresseur, les dévotions seront accompagnées par le sacrifice d'un animal, la confection d'une amulette et/ou la préparation d'une potion végétale (crème, pommade, poudre à renifler, mixture à avaler, etc.). Les causes naturelles de la morbidité et le diagnostic médical ne sont jamais niés, ils restent toujours subordonnés à des causes profanes, tel qu'un mauvais sort par exemple.

Ainsi la souffrance est signe d'un désordre qu'il faut expliquer et réparer. La douleur est parallèlement prise en charge par le marabout et l'ensemble du groupe, aussi bien au niveau médical qu'au point de vue social, afin d'y mettre fin. Des remèdes préparés à base de plantes médicinales sont les bienvenus. Un praticien est appelé si la médecine traditionnelle s'avère insuffisante. Le groupe apprécie d'assister aux consultations ou à des échanges avec le praticien, une façon pour lui de soigner la maladie qui a atteint l'un d'entre eux, et qui l'a quelque peu souillé.

2.1.5.Dans la tradition maghrébine.

Si Dieu impose la souffrance, c'est qu'elle est nécessaire à l'Homme pour affirmer sa foi. Aussi, doit-il l'accepter sans révolte. Selon Mahomet : *« Le coeur s'afflige, les yeux versent des larmes, mais nous ne disons rien qui puisse irriter Dieu »*.

Mais si Dieu créa toutes les maladies et les douleurs pour l'Homme, il a également prévu pour chacune d'elles un remède et a mis à la disposition de l'Homme les moyens de les soulager.

En cas d'échec, il devra accepter avec fatalisme la douleur en préservant une confiance immuable en Dieu ; « musulman » ne signifie-t-il pas celui qui s'en remet à Dieu...

Ainsi l'Islam reconnaît le droit légitime aux hommes d'alléger les souffrances d'autrui. Le Coran affirme : *« celui qui aura apaisé la souffrance d'autrui sera à son tour soulagé par Allah en cas d'affliction »*.

L'Islam demande donc aux musulmans de suivre strictement les conseils préconisés par les médecins, quelle que soit la situation rencontrée et notamment en fin de vie sur l'utilisation de thérapie aux dérivés proscrits par la loi coranique comme la morphine et d'autres dérivés opiacés. Si quelques hésitations sont

émises à l'encontre d'un traitement ou d'une intervention chirurgicale, le concours d'un imam sera le bienvenu pour apaiser sa conscience, voire parfois même avoir son autorisation pour transgresser un interdit coranique.

La culture « méditerranéenne » concède la possibilité d'extérioriser pleinement sa souffrance, même lorsque celle-ci est soulagée.

2.2.Droit au soulagement de la « douleur totale ».

Il faut rappeler que la douleur dont nous parlons et sur laquelle nous voulons fonder une espèce de justification ou un caractère obligatoire de l'euthanasie, est aujourd'hui plus que jamais une douleur « curable » avec les moyens adéquats de l'analgésie car même au stade où nous ne pouvons plus guérir, nous pouvons soulager la douleur.

« Le médecin doit faire appel à des moyens radicaux et ne pas hésiter à utiliser les dérivés morphiniques délaissés trop longtemps pour des raisons culturelles plus que scientifiques » selon l'ancien président du Conseil de l'Ordre National des médecins ¹⁸¹.

A la base de l'action palliative se trouvent les progrès accomplis dans le dosage des analgésiques et des sédatifs qui transforment complètement la capacité relationnelle du malade, l'affranchissant de l'esclavage de sa douleur.

L'éthique et le droit confèrent aux malades en phase terminale, le droit positif de requérir le soulagement de leurs douleurs ou de leurs souffrances et de mourir dans la dignité, même si la vie doit en être quelque peu abrégée suite aux effets secondaires des substances utilisées pour combattre cette douleur.

De plus, ce pacte de lutte contre la douleur relève des principes mêmes de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui pose que *« nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants »* ¹⁸².

¹⁸¹ Bernard GLORION. *Y-a-t-il une déontologie de l'accompagnement des personnes en fin de vie*. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1999, 183, n°5.

¹⁸² Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, op. Cit.

2.2.1.Argument éthique du double-effet.

La présentation de cet argument du double effet se trouve chez Saint Thomas d'Aquin bien avant sa formulation par le docteur Angélique au 13^{ème} siècle, à propos de la liberté 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 propre 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 illicite. 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 » ¹⁸³.

L'emploi de l'argument du double effet suppose donc l'application de conditions très strictes :

- il faut que l'acte soit bon en soi. C'est le cas de l'administration d'antalgique chez un malade en souffrance. Ce n'est pas le cas d'une injection de potassium ou d'un cocktail lytique dans la même situation.
- l'effet mauvais ne doit pas être voulu, même s'il est prévisible ; car prévoir n'est pas vouloir, sinon par exemple, plus personne ne construirait de voiture, à cause des accidents mortels qui suivent parfois leur utilisation. C'est le cas de l'analgésie où la mort n'est pas désirée contrairement, là encore, à l'injection de potassium ou l'utilisation du cocktail lytique où le seul but recherché est mauvais. De plus dans l'analgésie, même si l'effet mauvais est prévisible, le moment auquel il surviendra ne peut être connu avec une entière certitude.
- l'effet mauvais ne doit pas être utilisé comme moyen d'obtenir l'effet bon ; par exemple, rien ne peut légitimer l'usage de la torture. Il importe de noter que l'intention de soulager ou de tuer un patient est ici déterminante. Si dans l'esprit du soignant le but est de soulager une souffrance, alors il s'agit d'un acte thérapeutique tout à fait légitime, même si les effets secondaires peuvent abrégé la vie du malade : le décès n'est pas le but recherché. Ce qui peut se résumer par la formule : « Je tolère que le patient meure avec l'antidouleur administré, à condition que le but que j'ai poursuivi ait été le soulagement de sa douleur et non sa mort ».

¹⁸³ Thomas d'AQUIN. *Somme théologique*. Paris : Cerf, 1994.

- il ne faut pas que l'effet mauvais soit pire que l'effet bon ; dans l'administration d'analgésiques forts, puisque de toute façon la maladie entraîne la mort, celle-ci ne peut être un maléfice absolu par rapport à la souffrance.
- enfin, il faut ne pas pouvoir faire autrement ; par exemple, il ne faut pas utiliser des analgésiques dangereux s'il en existe d'inoffensifs.

L'emploi du terme euthanasie dans ce contexte est largement décrié car très ambiguë et même inexact. Il importe de noter que la différence entre le bien d'une intention et le mal d'une

conséquence non voulue permet de distinguer ce qui relève de l'euthanasie et ce qui relève des justes moyens de lutte contre la douleur. Même si ceux-ci causent la mort, ils paraissent plus respectueux des personnes. Ce principe éthique du double effet a ainsi été accepté depuis longtemps par la plupart des médecins et des non-médecins. Il n'est en rien considéré comme un acte d'assistance médicale à la mort...

L'intention du médecin doit donc être prise en compte dans l'évaluation éthique.

2.2.2. Lois et code de déontologie médicale.

2.2.2.1. Soulagement de la douleur physique.

Nous devons garder à l'esprit que le devoir premier du médecin est de protéger la santé, de guérir, de soulager la douleur... c'est-à-dire à défaut d'une guérison possible, il doit, déontologiquement, s'efforcer de sauvegarder coûte que coûte la liberté du patient face à sa souffrance. Dès le 16^{ème} siècle, Ambroise Paré résuma parfaitement cette obligation dans une phrase devenue une règle immémoriale de la médecine : « *Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours* ».

Le premier code de déontologie médicale oblige « *le médecin appelé auprès d'un malade à avoir le souci primordial de conserver la vie humaine et de soulager la douleur* ». Ainsi, dès les années 1950, la prise en charge de la douleur est un objectif prioritaire dans l'organisation des soins continus pour la personne en fin de vie.

La loi n°95-116 du 4 février 1995 ¹⁸⁴ stipule l'obligation pour les acteurs de santé de prendre en charge la douleur des patients et pour les établissements de santé, d'inscrire dans le projet d'établissement les moyens nécessaires ainsi que la formation des médecins.

Article 37 : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade [...]* » ¹⁸⁵

¹⁸⁴ Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=17017&indice=2&table=CONSOLIDE&ligneDeb=1> (consulté le 09/09/04).

« *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée [...]* » ¹⁸⁶

¹⁸⁵ Code de déontologie médicale, op. Cit.

Il est donc tout à fait logique, sauf en cas de refus du patient que le médecin puisse (et doive) administrer des analgésiques, puissants au besoin, comme moyen d'apaiser la douleur. La première des urgences consiste à tout faire pour qu'une personne redevienne libre en cessant de souffrir tout en restant une personne.

Les soins visant à soulager la douleur sont des actes thérapeutiques licites au regard de l'intentionnalité des actes et

de l'argument du double effet dans le sens où :

- les soins prodigués ne doivent avoir pour but exclusif que d'atténuer la souffrance et il ne doit pas y avoir d'autre possibilité ;
- les soins prodigués doivent être administrés en réponse à des souffrances ou à des manifestations de souffrances ;
- les soins doivent être proportionnels à ces souffrances ;
- les soins ne doivent pas consister à infliger délibérément la mort mais doivent en mesurer le risque.

Ces éléments sont à prendre en compte et il a même été proposé une modification du Code de déontologie ou bien un enrichissement des commentaires et recommandations relatifs aux articles sur le devoir de soulager les souffrances terminales lorsqu'en soit l'effet afin de ne plus parler d'euthanasie dans ces cas-là. « Proposer au Conseil National de l'Ordre des Médecins un élargissement des articles 37 ou 38 du code de déontologie médicale pour renforcer les principes d'intentionnalité et du double effet, afin que les médecins puissent utiliser les moyens de soulager efficacement leurs patients, même si un risque vital est en jeu » ¹⁸⁷

2.2.2.2. Soulagement de la souffrance globale par l'accompagnement en fin de vie.

Au delà de la douleur physique, les premiers soins consistent en une « présence affectueuse » auprès du malade en fin de vie. C'est une présence attentionnée, sans faire illusion, qui donne au patient en fin de vie la conscience d'être en vie, d'être une personne parmi les autres, bénéficiaire de soins comme tout être dans le besoin, et en demande d'attention et de prévenance. Cette présence peut inspirer confiance et espérance chez le malade et voire le réconcilier avec la mort.

Article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...] » ¹⁸⁸

C'est un apport unique que les infirmières et les médecins, par leur comportement humain, avant même leur compétence, doivent et

¹⁸⁶ Loi n°2002-303, op. Cit.

¹⁸⁷ M. de HENNEZEL, op. Cit.

¹⁸⁸ Code de déontologie médicale, op. Cit.

sont en mesure d'accorder au malade en fin de vie afin qu'au refus succède l'acceptation, et que l'espérance prévale sur l'angoisse.

« Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement, par le personnel. » ¹⁸⁹

Cette autre face de la fonction soignante, la miséricordieuse présence auprès de celui qui souffre, qui a été au premier rang pendant des millénaires, est devenue durant les vingt à trente dernières années, cachée ou oubliée. Ainsi la médecine d'autrefois était une médecine d'observation et son action principale résidait

en un accompagnement du malade jusqu'à la guérison ou jusqu'à la mort. Les qualités requises pour être un bon médecin étaient d'abord des qualités d'humanisme, qu'il est nécessaire aujourd'hui de redécouvrir.

En effet, selon Alphonse Crespo : « *La médecine moderne console de moins en moins et guérit de plus en plus. Voilà l'origine de sa chute. Ce sont paradoxalement les progrès d'une science capable de réussir des entreprises thérapeutiques de plus en plus hardies que la majorité des biens portants refuse de cautionner [...]* On retrouve le mythe primitif : Esculape foudroyé par les cyclopes [...] pour avoir défié la mort ». ¹⁹⁰

Et finalement, « *il est intéressant de constater le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorable à l'euthanasie (~80%) et le tout petit nombre de ceux qui persistent à demander la mort au-delà d'une bonne prise en charge de la douleur et d'un bon accompagnement (1%)* » ¹⁹¹

Il est ainsi dit que les demandes d'euthanasie sont rares lorsque les symptômes sont bien contrôlés et l'approche adaptée.

J.M.Gomas a montré que, si un cinquième des patients cancéreux en fin de vie demande l'euthanasie avec insistance à un moment donné, ce nombre se réduit à 2 ou 3% lorsque les soins palliatifs de qualité sont délivrés ¹⁹². Ainsi, un patient bien calmé et entouré ne demande qu'exceptionnellement l'euthanasie. Cette réalité contraste avec ce que certains partisans de l'euthanasie voudraient encore faire croire par des discours partiels et orientés.

2.2.3. La médecine et la société en échec.

La demande d'euthanasie faite par un patient agonisant est une sorte de condamnation du médecin et de la médecine toute entière qu'il prononce. Si le médecin devient inutile pour soulager les souffrances au moment où le combat contre la maladie est perdu, il ne peut plus servir qu'à une seule chose : donner la mort. Et si

¹⁸⁹ Charte du patient hospitalisé, op. Cit.

¹⁹⁰ Alphonse CRESPO. *Esculape foudroyé*. Paris : Les Belles Lettres, 1991.

¹⁹¹ M. de HENNEZEL, op. Cit.

¹⁹² J.M.GOMAS. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris : Cerf, 1993. le soignant accepte que toute cette souffrance soit un non-sens, alors, il doit mettre fin à la vie de l'être souffrant, créant la confusion entre faire disparaître la souffrance et faire disparaître le souffrant.

« *Les patients qui n'ont pas été désespérés par des médecins indifférents et peu compatissants ne demandent pas qu'on les tue [...]* La demande d'euthanasie par le patient n'est faite et alors parfois réitérée qu'en réaction à la négligence, ou à l'indifférence, ou à l'incapacité des médecins, à leur manque de compassion agissante et de formation. Dans la situation dont il est question ici [...] la demande d'euthanasie faite par le patient n'est que la condamnation de pratiques inadéquates. » ¹⁹³

C'est un échec de la médecine toute entière, de la science, de ses

techniques et de ses médecins lorsque la seule douleur parvient à dépasser le pouvoir de ce gigantesque effort humain.

Il arrive que le médecin se sente désarmé ne sachant plus quoi faire lorsqu'il est confronté à un malade en proie à une souffrance particulièrement mal supportée. Cela renforce le sentiment d'échec et d'impuissance face à cette personne que nous ne pouvons plus guérir, menant à des tentatives de maîtrise que sont l'acharnement thérapeutique et la décision d'abrégier la vie d'autrui.

Le médecin a le sentiment de se trouver dans une impasse : il ne sait plus quoi faire, et en même temps, il ne peut laisser le malade dans cet état. Alors il le tue ou il s'acharne.

La démonstration en est faite dans un téléfilm hollandais programmé sur plusieurs chaînes européennes et diffusé sur TF1 dans l'émission « Le droit de savoir » sous le titre « Chronique d'une mort demandée » le 25 janvier 1995.

Les images nous montrent un homme, Kees, tassé dans son fauteuil roulant, qui aspire, à l'aide d'une paille, le fond de son verre de porto. A son médecin qui l'interroge une dernière fois sur sa volonté réelle d'en finir avec la vie, il répond : « *Oui, c'est comme une libération* ». Puis, d'une voix disloquée par la paralysie, dominant son émotion, il a encore le courage d'ironiser : « *Partir, c'est mourir... un peu. Non, c'est mourir beaucoup* ». Quelques minutes plus tard, aidé par sa femme, il s'allonge sur son lit. Le médecin lui administre une première piqûre, qui l'endort doucement. Le voilà bientôt inconscient. Une seconde injection engourdit les muscles. Le coeur s'arrête. Kees est mort, la main serrée dans celle de son épouse.

Ce qui y est particulièrement désolant dans ce téléfilm et dans toute acceptation de l'acte d'euthanasie, c'est que le médecin qui va pratiquer une euthanasie n'a rien d'autre à proposer à son patient qu'une injection létale. Or, n'y-a-t-il rien d'autre à faire pour soigner la douleur que de pratiquer une euthanasie ?

¹⁹³ Lucien ISRAEL. *Le consensus n'a aucun sens*. Le Figaro, n°17311, vendredi 7 avril 2000.

Dans son ensemble, le monde médical est encore mal préparé à une approche holistique de la personne, c'est-à-dire à une prise en charge de l'ensemble des besoins psychologiques, humains, sociaux et spirituels du malade.

Qu'il suffise de citer l'intervention de madame Wouters devant le Sénat belge : « *Je me réfère au travail de l'équipe de soins [...] de l'Institut Bordet présenté pour le prix Asta-Medica en 1997. Il portait sur le rôle de l'infirmière dans la prise en charge des douleurs cancéreuses sévères et réfractaires.*

Selon cette étude, 109 patients présentant une tumeur généralisée ont été suivis par l'équipe, 85 d'entre eux ont été hospitalisés pour un contrôle insuffisant de la douleur. Dans 42% des cas, cela représente 36 malades, une demande d'euthanasie active a été faite par le patient ou un de ses proches. Dans un délai de 24 heures, la prise en charge de la douleur a résolu le problème pour 77 patients, pour les autres, le délai fut un peu plus long [...]

L'accompagnement des patients, la prise en compte des plaintes, la mise en route rapide de traitements efficaces ont été déterminants dans le changement d'attitude des patients [...]'

*Si ces 36 patients s'étaient retrouvés devant des soignants non formés au contrôle de la douleur, un certain nombre d'entre eux auraient été euthanasiés. Par compassion ? Non ! Par respect de leur autonomie ? Non ! Par incompétence ! »*¹⁹⁴

De là à extrapoler...

Il est clair que l'euthanasie est l'attitude la plus facile en face d'un malade en fin de vie car elle n'oblige à aucun langage de vérité et à aucune remise en question du médecin : il est plus facile d'écouter sa propre angoisse devant la souffrance, plutôt que de partager celle du malade. Il est plus facile de l'effacer que de l'accompagner.

L'euthanasie est alors présentée comme une solution par défaut, palliant l'insuffisance des efforts pour humaniser la fin de vie.

Mais la prise en charge de la souffrance n'a nullement besoin de la violence « expéditive » de la mort anticipée. Et il existe des mouvements dans notre médecine, si technicienne pourtant, qui commencent à entendre que le malade a besoin de dire : « *j'ai peur et j'ai mal* » et que l'important est le recueil de cette parole et non pas de clore la bouche souffrante, pour le confort des autres. Malheureusement, l'euthanasie a représenté certainement une solution, certains parlent de tentation, à notre incompétence et/ou à notre impuissance.

Force est de constater que « *plus les médecins sont à l'aise dans le traitement de la douleur et moins ils ressentent la nécessité de recourir à l'euthanasie* ». ¹⁹⁵

¹⁹⁴ Propos issus du compte-rendu analytique du sénat belge. *Débat sur l'euthanasie* [en ligne]. Séance du 9 décembre 1997. Disponible sur : http://www.senate.be/www/webdriver?Mlval=index_senate&M=1&LANG=fr (consulté le 09/09/04).

¹⁹⁵ M. de HENNEZEL, *op. Cit*

Le second échec se situe au moment où se rompent les liens familiaux.

Quel échec social met à jour chaque patient qui demande la mort ? Quel constat effrayant d'impuissance jette aux yeux de la société entière celui qui, affaibli par la douleur, avoue que ni sa famille, ni son médecin, ni le climat social, ni le terreau culturel n'ont suffi à maintenir en lui la flamme vacillante du goût de la vie.

L'accompagnement est une affaire de société dans la mesure où il n'est envisageable que dans la dynamique d'une mobilisation, d'une prise de conscience qui concernent la cité dans ses différents composants.

Le patient est alors une victime qui, lorsqu'il refuse la vie, fait peser une lourde responsabilité sur tous ceux qui ont mené à un tel échec.

3. CONCLUSION.

Une fois admise l'inutilité de la douleur et l'obligation de la supprimer, y compris parfois au risque d'abrégier la vie, il convient que la compassion accepte d'entendre toutes les paroles du malade en fin de vie, y compris celles qui réclament l'euthanasie. Mais entendre n'est pas approuver !

L'enjeu n'est donc pas seulement de répondre à une demande, qu'il est pourtant essentiel d'écouter et de prendre en compte, mais de s'interroger sur la prévention de situations qui conduisent à cette demande de mort. Ainsi, il est vain de discuter philosophiquement ou éthiquement de l'euthanasie devant un patient non calmé physiquement. Il faut soulager d'abord.

Parallèlement, le combat contre la souffrance morale doit être mené par l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette souffrance peut être soulagée ou du moins atténuée par la présence de la famille ou d'un personnel médical apte à accompagner les malades vers une mort plus sereine. Ce n'est là pas seulement les médecins et leurs assistants qui ont cette mission d'alléger la souffrance : d'autres, familles, proches, voisins, bénévoles, la société, ont également un devoir d'aide et d'humanité envers ceux qui souffrent et ceux qui meurent.

Pour combattre la « déchéance morale » dont parlent les promoteurs de l'euthanasie, il faut des personnes qui entourent les mourants pour leur permettre de se sentir aimés et moins seuls face à la mort, de sentir une présence qui ne les considère pas comme un fardeau mais comme un être humain et digne. Les malades ont besoin de personnes qui se tiennent discrètement près d'eux, qui les soutiennent, leur faisant comprendre qu'elles tiennent à eux : c'est un accompagnement affectif.

Pour cela, l'association pour les soins palliatifs a mis en place une structure de formation pour des bénévoles qui consacrent leur temps à l'accompagnement des malades dans la mort. Les bénévoles constituent une formidable force, saine et vive face à l'euthanasie, bénévolat en plein essor et se structurant et s'affirmant d'année en année.

C'est comme si la société se sentait de plus en plus solidaire des personnes en fin de vie et voulait à travers ce nouveau bénévolat renouer avec l'ancienne solidarité de voisinage qui existait lorsque la plupart des gens mourait à domicile. Cette présence tend à réintroduire des valeurs comme la compassion face à une technique triomphante, qui montre ses limites en fin de vie ou face à certaines souffrances.

Cette position éthique, qu'il n'est pas toujours simple de traduire dans chaque cas pratique, consiste à ne pas affaiblir l'interdit du meurtre, et à ne pas conforter celui qui souffre ou qui appréhende de souffrir dans l'image négative qu'il se fait de lui-même. Tel est le sens du soulagement de la douleur et de l'accompagnement, de celui qui compatit, c'est-à-dire qui « souffre avec ».

Mais cette compassion « attentiste » est parfois jugée insuffisante : « Croire que celui qui veut pouvoir décider de

mettre fin à sa vie ne réclame en réalité que la tendresse est une imposture qu'il faut dénoncer. Ce qui conviendrait, d'un point de vue éthique, serait de concéder à chaque personne la liberté devant ce choix. Chacun ne serait plus obligé de faire croire qu'il aime la vie. Il pourrait décider ». ¹⁹⁶

Et quand la souffrance persiste malgré ces mesures prises, le C.C.N.E. propose une « exception d'euthanasie », ce qui ouvre le débat sur l'euthanasie compassionnelle.

¹⁹⁶ Depuis près de trente ans, ce tétraplégique galicien revendiquait le droit d'en finir. Le 12 janvier 1998, grâce à onze très discrets complices, il mettait un terme à sa souffrance en ingérant du cyanure sous vidéo.

VI. CHAPITRE 5 : EUTHANASIE COMPASSIONNELLE.

Dans le débat actuel sur l'euthanasie, prôner le maintien de l'interdit est souvent ressenti comme une attitude peu consensuelle, intransigeante et dépassée. A l'inverse, admettre des exceptions et des « transgressions nécessaires » est perçu comme une preuve de respect, de compréhension et de tolérance. L'attitude de rejet catégorique est l'expression d'une attitude non démocratique, intolérante, peu « ouverte » et non conforme aux exigences de « l'éthique procédurale ». Mais ces impressions sont-elles fondées ?

L'amour d'autrui peut-il conduire à braver l'ordre social au risque d'être poursuivi en justice ?

1. ANALYSE DE L'ARGUMENT : L'EUTHANASIE COMPASSIONNELLE COMME DROIT D'EXCEPTION.

La question de l'euthanasie s'est lentement transformée ces dernières années d'un problème de conflits de morales incompatibles en un problème d'organisation socio-juridique. La question essentielle n'est donc plus : que faire face à une demande d'euthanasie mais plutôt dans le sens : y-a-t-il des circonstances médicales qui « forcent » le médecin à la désobéissance civile ?

Le débat glisse lentement de la bioéthique vers le biodroit comme

le prouve la décision du C.C.N.E. ¹⁹⁷

1.1. Analyse de l'avis n°63 du C.C.N.E.

Le C.C.N.E. y définit le terme « d'exception d'euthanasie », sans pour autant se déclarer partisan de la dépénalisation de l'acte euthanasique, hors cas rares et exceptionnels.

« [...] ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait [...] que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être qualifiée d'engagement solidaire. » ¹⁹⁸

« L'acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire. Mais un examen particulier devrait lui être réservé s'il était présenté comme tel par son auteur. Une sorte d'exception d'euthanasie qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation [...] » ¹⁹⁹

¹⁹⁷ C.C.N.E., avis n°63, op. Cit.

¹⁹⁸ Ibid.

¹⁹⁹ Ibid.

Cette nouvelle approche du débat sur l'euthanasie n'est pas conforme, malgré les précautions sémantiques des sages, aux divers textes actuels officiels sur le sujet.

En effet, le Code Pénal assimile l'euthanasie à un meurtre et le Code de déontologie médicale stipule que le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort, pour ne citer qu'eux.

Il est à noter que le premier avis émis à ce sujet par le C.C.N.E. en date du 24 juin 1991 et publié suite à une proposition de loi européenne sur l'assistance aux mourants, soulignait que « la légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et incontrôlables : la mort serait décidée, à la demande du patient, une demande certes respectable, mais dont l'ambivalence est profonde. Parfois aussi, interviendraient des considérations économiques, hospitalières, familiales ou idéologiques, sans rapport avec sa détresse.

Depuis les origines, la vocation du médecin est de prévenir, soigner et de soulager les souffrances. Inclure par des dispositions légales l'euthanasie dans sa mission en trahirait la finalité et jetterait sur les équipes soignantes un soupçon qui serait, à son tour, pour tous les malades et leurs familles, une cause d'angoisse.

Cette disposition nouvelle manifesterait une prise de pouvoir exorbitante sur la vie d'une personne ; elle implique, en outre,

une définition de l'homme nécessairement restrictive. [...] Les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité indéniable. [...]

En conséquence, le C.C.N.E. désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade.» ²⁰⁰

Neuf ans plus tard, après dix-huit mois d'auditions sur les pratiques françaises et étrangères, le ton de cet avis a profondément changé et même semble entrouvrir la porte à l'euthanasie.

Le C.C.N.E. préconise que « la loi prévoit une exception d'euthanasie permettant a posteriori, en cas de procédure judiciaire, d'évaluer les circonstances et les mobiles invoqués pour l'auteur de l'acte » ²⁰¹, faisant que les personnes inculpées ne soient pas punies sous deux conditions :

- L'existence d'une situation limite ou d'un cas extrême. Le Comité formule des exemples : « [...] les cas exceptionnels où la douleur n'est pas maîtrisée en dépit des moyens disponibles ; la personne totalement et définitivement dépendante de machines pour vivre, demande à en finir ; la personne irrémédiablement privée de capacités relationnelles » ²⁰².

²⁰⁰ C.C.N.E., avis n°26, op. Cit.

²⁰¹ C.C.N.E., avis n°63, op. Cit.

²⁰² Ibid.

- Une demande authentique : « L'autonomie du patient devrait être formellement respectée et manifestée par une demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document) » ²⁰³.

Ainsi au cas où un juge d'instruction soit saisi d'un cas d'euthanasie, le C.C.N.E. propose que « l'exception d'euthanasie » fasse « l'objet d'un examen en début d'instruction ou de débats par une commission interdisciplinaire » ²⁰⁴.

Cette commission, si le juge la requiert, serait « chargée d'apprécier le bien fondé des prétentions des intéressés au regard non pas de la culpabilité en fait et en droit, mais des mobiles qui les ont animés : souci d'abréger des souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable » ²⁰⁵.

Et si les règles de cette exception ont été respectées, a posteriori, le C.C.N.E. suggère que le juge ne poursuive pas.

1.2. Concepts éthiques de la proposition d'euthanasie d'exception.

Parmi l'argumentaire avancé par le C.C.N.E., nous tendons à retrouver les arguments qui ont été employés, il y a vingt-cinq ans, dans le combat pour le droit à l'avortement, à savoir :

1.2.1. Il faut répondre aux détresses du malade en fin de vie et à ses proches.

Nous ne saurions nier l'existence de situations tragiques. Ainsi face à certaines détresses inapaisables, le médecin n'aurait d'autre issue que de pratiquer l'euthanasie et son geste serait justifié par un état de nécessité. Il existerait, selon une formule devenue à la mode, des « transgressions nécessaires ».

Cette position est évidemment très séduisante, comme une voie de conciliation. Elle présente toutes les apparences du compromis acceptable. Elle s'accorde parfaitement avec la sensibilité diffuse qui tend à réprouver toute forme d'interdiction « absolue » ou de « valeur inconditionnelle ». Ainsi pour certains, loin de constituer des attitudes opposées, les soins palliatifs et l'euthanasie sont deux réponses à la souffrance des malades incurables. Elles sont toutes les deux fondées sur le souci d'aider le patient et sont donc complémentaires et en fait indissociables. Car des soins palliatifs qui excluent a priori toute possibilité d'euthanasie subordonnent le rôle du médecin à des impératifs idéologiques.

En ses termes, l'euthanasie ne peut se concevoir que comme une aide ultime, la seule qu'un médecin soucieux de respecter la volonté du patient peut encore apporter lorsque toutes les possibilités d'alléger la souffrance ont échoué : le dernier acte de solidarité que nous puissions poser.

²⁰³ *Ibid.*

²⁰⁴ *Ibid.*

²⁰⁵ *Ibid.*

Et si « libérer » quelqu'un de la vie pour abréger ses souffrances est un acte de compassion, alors l'euthanasie n'est plus seulement un acte à tolérer dans certaines conditions, mais un acte à encourager et à recommander !

La question est de savoir si nous pouvons tuer par compassion.

Alors même que le motif n'est pas le refus égoïste de porter la charge de l'existence de celui qui souffre, nous devons dire de l'euthanasie qu'elle est une fausse pitié, et plus encore une inquiétante « perversion » de la pitié : en effet, la vraie « compassion » rend solidaire de la souffrance d'autrui, mais elle ne supprime pas celui dont nous ne pouvons supporter la souffrance. Le geste de l'euthanasie paraît d'autant plus une perversion qu'il est accompli par ceux qui, comme la famille, devraient assister leur proche avec patience et avec amour, ou pour ceux qui en raison de leur profession, comme les médecins, devraient précisément soigner le malade même dans les conditions de fin de vie les plus pénibles.

Lorsque nous prétendons céder à la compassion, ne devons-nous pas en réalité parler d'autocommisération, c'est-à-dire d'une fuite face à une situation qui nous dérange, que nous voulons éviter, vis-à-vis de laquelle nous voulons pouvoir fermer les yeux ? Pour ceux qui sont bien portants, cette vision de l'être souffrant est intolérable. Nous voulons donc s'en épargner le spectacle.

Il apparaît donc que la compassion ne peut pas à elle seule fonder une morale ou un repère éthique pour les situations difficiles en fin de vie.

1.2.2. Il faut clarifier la clandestinité.

La mort est, de très loin, la condition pathologique la plus fréquente puisque sa prévalence atteint 100% et son incidence annuelle dépasse 1%. Malgré cette universalité, les études sur les circonstances, et non sur les causes, des décès sont relativement rares.

« [...] lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles » ²⁰⁶ : tel est un des objectifs du rapport. Il est dit qu'il existe une pratique illicite mais réelle de l'euthanasie dans notre pays, souvent dénoncée, certainement en recul, mais à laquelle les magistrats eux-mêmes ont de la peine à donner une qualification. Or, le secret mène à la violence en ne laissant pas la possibilité de contrôler les abus de pouvoir éventuels du personnel soignant, agissant selon des critères de valeurs subjectifs ou simplement incohérents.

« En termes juridiques, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances » ²⁰⁷.

²⁰⁶ Ibid.

²⁰⁷ Ibid.

Il est dit que l'interdiction actuelle qui frappe l'euthanasie oblige les gens à commettre des actes d'euthanasie dans des conditions déplorables, « semblables à celles des avortements clandestins ». Cet argument peut être exprimé comme suit :

- l'euthanasie est interdite ;
- cette interdiction oblige les gens à commettre des actes d'euthanasie dans la clandestinité ;
- par conséquent, il faut abolir l'interdiction.

Autrement dit, parce qu'il se commet effectivement des actes d'euthanasie dans notre pays, l'euthanasie devrait être légalisée pour pouvoir contrôler la manière dont nous mettons fin à la vie des patients.

Cette approche «réaliste» n'est pas nouvelle. Elle a été un élément capital de la campagne pour contrôler la propagation du virus du sida en levant plusieurs tabous relatifs à la sexualité pour informer les gens sur la manière dont ils pouvaient empêcher la transmission du virus. Les programmes d'échange d'aiguilles et la distribution d'eau de Javel sont également une reconnaissance explicite de pratiques cachées auparavant. Pour répondre à ceux qui s'opposaient à la distribution d'eau de Javel et d'aiguilles, nous avons affirmé que les avantages liés à la prévention de la propagation du virus l'emportaient sur toute objection à l'usage de la drogue.

Cet argument est-il valable dans le contexte de l'euthanasie ?

Premièrement, comme argument fondé sur l'éthique, il n'est pas très solide. En éthique, il est un principe bien établi comme quoi

la fin ne justifie pas les moyens. Bien qu'il soit souhaitable d'éviter l'euthanasie pratiquée dans la clandestinité, il est dangereux d'arguer que l'euthanasie doit être légalisée pour cette raison. Nous pouvons justifier la distribution d'aiguilles, mais uniquement parce qu'elle vise un objectif souhaitable. Cette mesure est plus défendable que le fait de permettre l'euthanasie, parce que faire usage de la drogue n'est pas la même chose que tuer quelqu'un ou demander à d'autres d'aider au suicide. Autre exemple : ce n'est pas parce que des jeunes filles souffrent et meurent pendant que leur clitoris est excisé dans la clandestinité qu'il faut légaliser cette pratique et permettre aux médecins de le faire dans « des conditions idéales ». Une pratique peut être inacceptable, indépendamment de son objectif ultime. Il peut en être ainsi à cause du caractère révoltant de l'acte, mais également à cause des conséquences sociales de la légalisation.

Deuxièmement, l'argument procède d'une confusion entre le fait et le droit.

Le droit n'indique pas ce qui est, mais ce qui doit être ou ne doit pas être. Si le droit devait se borner à entériner le fait accompli, il n'aurait plus aucune fonction normative et perdrait sa raison d'être. Car, toute loi pénale est partiellement violée et ineffective et ce n'est jamais une raison, en soi, pour l'abolir. Dans bien des cas, au contraire, la loi est renforcée pour lutter plus efficacement contre le fait.

Il convient rarement qu'une législation soit élaborée à partir de cas « hors normes ». Le bon législateur se gardera de ce qu'est appelé en sociologie juridique « l'effet macédonien », cette tendance malheureuse à penser et à façonner une règle générale sur la base d'un cas exceptionnel ou marginal.

De plus la pratique, c'est-à-dire le fait, n'est que l'exception, et la théorie, c'est-à-dire le droit, est la règle.

Ensuite l'inapplication d'une règle de droit a toujours une origine ambiguë. Elle découle d'un choix des autorités politiques et judiciaires, inspiré sans doute par leur perception diffuse de la conviction de la majorité.

En réalité, la seule vraie question est donc de définir le seuil d'ineffectivité justifiant l'abolition de la règle.

D'autre part, il n'est pas sûr que l'euthanasie soit pratiquée aussi fréquemment que le prétendent certains. Nous ne disposons d'aucune étude fiable à ce sujet, d'autant que la confusion et les malentendus règnent en la matière quant à la simple définition.

Beaucoup distinguent mal les cas avérés d'euthanasie active d'autres types d'interventions légitimes, tels que l'arrêt d'un traitement inutile ou l'administration de morphine, voire une sédation, dans le seul but de combattre la douleur.

Ici se réaffirme le problème de langage autour du terme de l'euthanasie.

Ainsi la nécessité d'adapter le droit au fait pourrait prétendre à une certaine légitimité s'il était possible d'établir rigoureusement ces faits auxquels la règle de droit est invitée à se soumettre. Or il n'en est rien. L'adaptation du droit au fait

est un mythe à la vie dure au moment même où le mythe dénoncé ne permet pas d'éluder la réflexion sur les valeurs que nous entendons promouvoir.

1.2.3. Il faut considérer l'inadéquation entre la rigueur du droit et la laxité dans l'application des faits.

Le C.C.N.E. pointe la contradiction actuelle entre la loi et son application pour stigmatiser l'inadéquation des textes et pour fuir l'hypocrisie qui existe entre l'euthanasie pratiquée et la rigidité du cadre juridique à son égard.

« Par ailleurs, il n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue. L'engagement solidaire est, de fait, déjà une réalité, mais, plus ou moins clandestin, il s'exerce de façon inégalitaire et anarchique. De ce fait, s'instaure une manière de déni d'éthique à un double niveau : hypocrisie et clandestinité d'une part ; issues inégales en fonction des procédures et des juridictions sollicitées (lorsqu'elles le sont) de l'autre. » ²⁰⁸

²⁰⁸ *Ibid.*

Le Comité veut démontrer qu'une loi qui n'est pas respectée est une mauvaise loi d'une part ; et qu'il n'est jamais sain qu'une loi ne soit pas appliquée d'autre part. Reste à choisir entre deux attitudes : premièrement, il faut changer la loi ; deuxièmement, il faut appliquer la loi.

Il apparaît que les procureurs saisis de tels faits ne poursuivent pas systématiquement leurs auteurs. Nous en voulons pour preuve cette affaire où se trouvait en cause un médecin de Severac Le château (Aveyron) qui avait administré une piqure de chlorure de potassium à une malade âgée de quatre-vingt douze ans, hémiplegique, atteinte de gangrène et ayant sombré dans le coma. Ayant agi seul, sans l'opinion du reste de l'équipe médicale, ni de la famille de la malade, il fut dénoncé par ses confrères et sa hiérarchie avait déposé plainte. Mais le procureur de la république du tribunal de grande instance de Millau préféra ne pas ouvrir d'information judiciaire et se contenta de saisir, sur le plan disciplinaire, l'Ordre des médecins.

Entre en jeu ici le principe dit de « l'opportunité des poursuites ». L'article 40 du Code de procédure pénale dispose que : « le procureur de la République reçoit les plaintes et les dénonciations et apprécie la suite à leur donner » ²⁰⁹.

Que signifie ce principe ?

Ce principe implique que le procureur (sur instruction du garde des Sceaux) est parfaitement dans son droit de privilégier la répression de telle ou telle catégorie de délits ou de crimes, plutôt que telle autre (car la répression absolue est impossible). Il ne s'agit pas là d'un quelconque arbitraire ou caprice judiciaire. Le procureur exerce ce pouvoir de discernement dans l'intérêt commun : il se peut que la poursuite d'un acte incriminé par la loi soit inopportune pour des raisons tenant à l'ordre public ou tout simplement à l'équité.

En parallèle, les dénonciations des gestes d'euthanasie sont quasi inexistantes, limitant d'autant les poursuites...

De surplus, de nombreuses affaires criminelles aboutissent à un acquittement pur et simple, puisque, d'une part la juridiction de jugement est majoritairement composée de citoyens *lambda* plus enclins à écouter la raison de leur coeur qu'à suivre celle obscure des textes de loi, dont ils ignorent le plus souvent l'existence et, parce que d'autre part, les décisions des Cours d'Assises ne sont pas motivées, la Cour de Cassation ne pouvant exercer qu'un contrôle minimal sur l'application du Droit. L'impression d'audience et une plaidoirie talentueuse suffisent le plus souvent à garantir l'acquittement à l'auteur d'un acte parfois qualifié de « suicide à deux » ou de « suicide par procuration ».

²⁰⁹ Code de procédure pénale. Article 40 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 09/09/04).

D'autres, cependant, feront l'objet d'une condamnation, mais alors le quantum de la peine sera de principe. C'est le même phénomène qui intervient devant les juridictions correctionnelles qui infligent souvent au prévenu un avantageux sursis simple. Ainsi par exemple, le 11 mars 1998, la Cour d'Assises d'Ille et Vilaine a jugé coupable l'auteur d'une euthanasie (l'acte a bien été qualifié d'assassinat) tout en ne prononçant qu'une peine de cinq ans d'emprisonnement assortie de sursis simple.

Nous avons néanmoins l'intuition que le geste euthanasique n'est généralement pas comparable à l'assassinat passionnel ou pour raison d'héritage... En cas d'euthanasie par compassion, l'acte et l'intention qui le sous-tend doivent être condamnés, mais le juge peut, le cas échéant, prendre en compte le motif altruiste, sans le justifier, et alléger la peine.

Ainsi, il convient de constater que la jurisprudence contrevient en somme aux textes dont elle devrait se faire le modeste instrument. En quelque sorte, la jurisprudence admet que les circonstances atténuantes jouent pour l'auteur d'un tel crime, un rôle modérateur, particulièrement dans le cas où l'auteur apporte la preuve qu'il a reçu de la victime l'ordre de lui donner la mort.

N'est-ce pas là une exception d'euthanasie de fait ? Est-il alors utile de créer *de lege* une telle exception ?

Il existe clairement un paradoxe entre la rigueur actuelle de la loi et le laxisme de son application, tendant à légitimer l'euthanasie. Néanmoins certaines décisions, en regard par exemple de l'affaire Humbert, continuent à faire preuve d'une grande sévérité. C'est pourquoi, nul ne se risquerait à affirmer que l'euthanasie, sous quelque forme que ce soit, est tolérée en France.

1.2.4. Il faut aligner la loi sur l'évolution des moeurs.

Il existe un décalage entre l'opinion et la législation, les

enquêtes d'opinion montrant qu'une nette majorité se dégage en faveur de l'euthanasie.

Selon un sondage Ipsos ²¹⁰, 79% des personnes interrogées ont déclaré qu'elles demanderaient une « aide à mourir » si elles étaient atteintes d'une « maladie incurable » et « en proie à des souffrances extrêmes ». A peine une personne sur dix refuse d'envisager l'euthanasie pour elle-même (9% de « sans opinion »).

Il est cependant à noter que le terme « euthanasie » n'est pas explicite, les questions faisant état d'une « aide à mourir ». Or « aider à mourir » est une expression qui doit toujours être précisée quand nous l'employons afin d'éviter de lourds malentendus.

²¹⁰ Sondage IPSOS pour le Figaro et La marche du siècle. *Les Français et l'euthanasie* [en ligne]. 965 personnes interrogées les 4 et 5 septembre 1998. Disponible sur : <http://www.ipsos.fr/Canalipsos/poll/6620.asp> (consulté le 10/09/04).

Celle-ci signifie souvent « accompagner les personnes en fin de vie dans une démarche de soins palliatifs » mais peut aussi être interprétée dans un sens très différent consistant à hâter délibérément le moment de la mort, c'est-à-dire « faire mourir » et non « laisser mourir ».

Il est aussi dit que l'opinion publique n'est pas relayée par la législation, ce qui laisse un vide juridique. Il arrive que, dans notre pays, les initiatives personnelles ont précédé, voire éclairé, les chemins de la loi.

C'est ainsi qu'en matière de douleur, médecins et associations ont créé de toutes pièces, sans aucune aide publique, les premiers centres de traitement de la douleur. Il faut rendre hommage à ces pionniers qui ont initié le mouvement aboutissant à la prise en charge de la douleur pour laquelle un plan de trois ans a été mis en oeuvre par le secrétaire d'Etat à la santé, à la suite des mesures votées à l'unanimité du Parlement en 1994.

Or les lois expriment des valeurs données. Elles ont également pour effet de rétablir, de renforcer et de changer progressivement les valeurs. Nous constatons que le droit suit plus souvent les pratiques qu'il ne les précède, et une transgression lorsqu'elle devient massive et notoire, peut alors entraîner une avancée législative.

Mais en quoi est-il malsain que l'exigence de la règle soit en décalage avec la réalité, personne ne le sait ni ne le dit. Faut-il autoriser la maltraitance ou le proxénétisme parce qu'ils sont la réalité vécue, au quotidien, par des milliers de personnes et que la société « ferme les yeux » sur cette réalité ? Ou ne faut-il pas comprendre la loi comme la seule barrière qui empêche que cette réalité ne devienne la règle ?

Le fait d'admettre une « exception » est une position éthique, ce qui n'implique pas, bien au contraire, une légalisation. La loi a vocation à définir non les exceptions mais les principes. Les exceptions apparaissent d'elles-mêmes dans la vie et ce sont les

juridictions qui doivent en tenir compte. C'est la mission du juge de discerner les nuances, les variations et les exceptions et non au législateur.

La loi est une convention permettant de régler un problème donné dans le sens général. Non seulement la loi ne permet pas de résoudre les problèmes posés par les exceptions, mais elle crée nécessairement des exceptions aux marges de la question qu'elle résout. La loi est d'abord une définition.

Et aux marges, la loi devient totalement injuste (puisque son seul critère est l'efficacité).

Et le problème n'a pas de solution : multiplier les lois revient à multiplier les marges.

Il faut noter, a fortiori, qu'il existe déjà une « exception préjudicielle » dans le Code de procédure pénale en son article 386, dans lequel il est précisé qu'elle « *n'est recevable que si elle est de nature à retirer au fait qui sert de base à la poursuite le caractère d'une infraction* » ²¹¹.

2.ANALYSE LEGISLATIVE DE L'EUTHANASIE.

2.1.Le code pénal et l'euthanasie : une notion dépourvue de définition légale.

Actuellement, le droit positif français ignore le terme d'euthanasie. Il n'existe aucune disposition particulière sur ce sujet dans la loi. L'homicide est un crime ; le suicide n'a pas d'incrimination légale, hormis sa provocation. Or l'euthanasie, d'évidence, se situe à la croisée entre ces deux notions.

Le droit coutumier à travers la jurisprudence assimile l'euthanasie à un meurtre, à une non-assistance à personne en péril ou à un empoisonnement.

Si l'arsenal répressif est impressionnant, il s'avère qu'aucun de ces textes ne semble prendre en compte la spécificité du crime euthanasique, à savoir le consentement de la victime.

Pour combler cette prétendue carence, l'avant-projet de révision du Code pénal de 1930 prévoyait la possibilité pour les juges de prendre en considération les mobiles et les circonstances du meurtre afin de réduire la peine. Mais c'est surtout l'avant-projet de révision du Code pénal de 1980 qui avait retenu la possibilité de créer une infraction spécifique d'euthanasie parce que certains pensaient qu'il serait souhaitable de faire de l'euthanasie un délit en soi en le dissociant de l'assassinat « ordinaire ». Il innovait en la matière en créant un crime d'euthanasie, défini comme « le fait de mettre fin à la vie d'une personne menacée d'une mort prochaine et inévitable dans le but d'abréger ses souffrances et sur sa demande sérieuse, insistante et répétée » ; l'euthanasie restant un crime puni de dix ans d'emprisonnement et 500000 francs d'amende.

Cela n'a pas été maintenu dans le projet final de loi. Et d'ailleurs il n'a pas été retenu de qualification particulière

concernant l'euthanasie dans le nouveau code pénal.

Depuis le 1er mars 1994, date de promulgation du nouveau Code de procédure pénale, l'euthanasie est assimilée à une atteinte volontaire à la vie : elle relève donc du régime général c'est-à-dire le meurtre. L'homicide sur demande n'est pas soumis à un régime spécial. Sa pratique demeure sanctionnée par des peines criminelles relevant de la Cour d'Assises. L'euthanasie est considérée comme un homicide volontaire à part entière, aggravé de surcroît par une préméditation qu'il est difficile de nier. La loi, au travers du nouveau code pénal, reste donc ferme.

²¹¹ Code de procédure pénale. Article 386 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

Le motif du mobile dicté par la « compassion », la « charité », ne constitue pas en soi une excuse absolutoire, quel que soit son auteur (membre de la famille, personnel médical).

De même, le consentement de la victime ne dégage pas la responsabilité de celui qui donne la mort et ne fait pas disparaître l'infraction.

2.1.1.Euthanasie et meurtre.

L'acte d'euthanasie est assimilé à un meurtre soit un homicide commis volontairement, ou à un assassinat soit un homicide commis avec préméditation.

Article 221-1 : « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle. »

Article 221-3 : « Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité. » ²¹²

Avec un point particulier punissant toujours de la réclusion criminelle à perpétuité le meurtre commis sur une personne particulièrement vulnérable en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou psychique en vigueur dans l'article 221-4 du Nouveau Code Pénal ²¹³. Ce dernier article a été utilisé par l'avocat général, François-Louis Coste, dans l'affaire Malèvre, en requérant une peine pour des crimes « aggravés car commis sur des personnes vulnérables ».

L'homicide est constitué lorsque sont réunis un élément matériel et un élément intentionnel :

- l'élément matériel qui est le fait de tuer un homme vivant. L'acte commis par le meurtrier doit être de nature à causer la mort et il doit exister un lien de causalité entre l'acte et le décès. L'acte peut être unique ou résulter de moyens successifs et multiples employés dans un temps plus ou moins long.
- l'élément intentionnel qui est, tout simplement, l'intention de donner la mort. Le mobile n'importe pas, bien qu'en matière d'euthanasie, il soit souvent d'abrégé les souffrances. De même, le consentement de la victime n'exclut pas

l'infraction.

Un des problèmes autour de l'euthanasie est de savoir si cet homicide doit être considéré comme un meurtre... car tous les homicides ne sont pas des meurtres. C'est le cas de la légitime défense ou de l'homicide involontaire selon les articles 222-7 et

²¹² Code pénal. Articles 221-1 et 221-3 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

²¹³ Code pénal. Article 221-4 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

222-8 du Nouveau Code Pénal ²¹⁴ ou de même ni le bourreau ni le soldat ne sont tenus pour meurtriers.

2.1.2.Euthanasie et empoisonnement.

La loi interdit l'administration de produits médicamenteux écourtant la vie or les actes euthanasiques sont fréquemment commis par l'administration de substances mortifères.

Article 221-5 : « Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. Un empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle » ²¹⁵

De même que pour l'homicide, il faut que soient réunis un élément matériel et un élément intentionnel :

- un élément matériel qui est l'utilisation ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort ;
- un élément moral qui est l'intention de donner la mort ; le mobile étant indifférent à la constitution de l'infraction.

C'est le chef d'accusation « empoisonnement avec préméditation » qui a été retenu à l'encontre du Dr Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation du centre Héliomarin de Berck, suite au décès de Vincent Humbert.

2.1.3.Aide, incitation et provocation au suicide : des notions voisines importantes à éclaircir.

Examinons brièvement l'état actuel de notre législation sur le suicide, avant d'étudier les aménagements opérés par la jurisprudence et de terminer par les tentatives de prise en compte du vide juridique dans ce domaine par le parlement.

2.1.3.1.État et situation de la législation actuelle concernant le suicide.

Le suicide en France ? La tentative de suicide n'est plus poursuivie depuis 1791. Elle a été simplement mise dans le champ de la maladie. En d'autres termes, la tentative de suicide n'est plus punie, elle est soignée : le suicide est considéré comme pathologique.

Par contre le droit français ne se prononce pas sur l'aide au suicide, terme qui sous-entend que le patient accomplit lui-même

l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort. Le patient est l'agent de sa mort, le geste définitif étant porté par celui qui désire mourir.

²¹⁴ Code pénal. Articles 222-7 et 222-8 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

²¹⁵ Code pénal. Articles 221-5 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

Et pourtant il a fallu que la jurisprudence résolve seule des cas d'aide au suicide.

2.1.3.2.Face à ce vide juridique : une jurisprudence embarrassée.

Certaines juridictions ont commencé par affirmer que « *peut être poursuivi pour homicide par imprudence celui qui, par sa faute, provoque le suicide d'autrui* ».

Cependant ce raisonnement ne permettait pas de résoudre l'ensemble des difficultés rencontrées par l'application de ce seul article. Pour cette raison, les magistrats ont fait appel à l'article 63, alinéa 2 de l'ancien code pénal, aujourd'hui article 223-6 du Nouveau Code Pénal ²¹⁶, incriminant la « non assistance à personne en péril ».

L'application de cet article corroborait le principe selon lequel la personne qui omet de porter secours à une personne en danger, crée le péril.

Mais malgré l'incrimination de non-assistance, plusieurs juridictions ont été amenées à apporter des nuances importantes.

Le 9 août 1973, la Cour d'Assises de la Seine précise : « *Si l'homicide dans une telle situation n'est pas punissable, le fait de donner la mort à un tiers sur sa demande constitue en réalité un homicide volontaire. Bien sûr, il ne faut pas nier la tempérance que peut apporter le consentement du défunt si ce fait reste patent et indéniable. Toutefois, il s'avère que la délimitation juridique entre 'suicide' et 'homicide volontaire' est d'autant plus délicate que l'intervention d'un tiers est démontrée dans l'accomplissement de l'acte d'autodestruction, soit dans la décision, soit dans l'exécution de cet acte* ».

2.1.3.3.Tentatives de prise en compte par un législateur gêné.

En avril 1982, Claude Guillon et Yves Le Bonniec, co-auteurs du livre *Suicide, mode d'emploi*, ont eu le triste privilège d'entraîner un débat législatif sur ce problème de société. Il faut noter que les responsables de cet ouvrage se sont inspirés d'une brochure intitulée *Autodélivrance*, éditée par l'A.D.M.D., brochure éditée en réponse aux demandes pressantes des adhérents.

Les auteurs de ce livre estimaient que le suicide est un droit confisqué par la culture judéo-chrétienne. Nous pouvions y trouver détaillé les différentes « techniques » permettant de se suicider en indiquant par exemple les doses létales de médicaments, les moyens de se les procurer et les « meilleures conditions » pour

les absorber. Il a été dénombré au moins soixante-quatorze personnes qui pour se suicider se sont « inspirées » de ce livre selon l'Institut de Sciences Pénales et de Criminologie d'Aix.

Très rapidement, cet ouvrage bouleverse l'opinion publique. Les proches d'un suicidé auprès duquel ce livre a été retrouvé ont porté plainte.

²¹⁶ Code pénal, article 223-6, *op. Cit.*

Le tribunal correctionnel de Paris débouta les parents au motif que « *le suicide, expression tragique d'une volonté individuelle et libre par principe quant au moment où intervient la décision fatale et aux moyens matériels de la réaliser, ne fait l'objet d'aucune incrimination légale* ». Le jugement ajouta : « *L'imprimerie et le libraire sont libres dès lors que, dans sa finalité ou son expression, l'ouvrage ne constitue pas une apologie de crimes ou de délits* », condamnée par la loi du 29 juillet 1981.

Le 24 mai 1983, un groupe de parlementaires dépose une proposition de loi. Ce texte envisageait d'ériger en délit « l'incitation » ou « l'aide » apportée au suicide par autrui (qu'il soit consommé ou tenté) ainsi que « l'apologie ou la propagande en faveur du suicide faite par un moyen quelconque ». Ce texte ne fut pas retenu.

En mars 1985, la Commission des lois de l'Assemblée Nationale rejette une proposition de loi du Sénat réprimant l'aide et l'incitation au suicide.

En février 1986, la Commission chargée de réviser le code pénal examine la possibilité de condamner « la provocation directe au suicide des mineurs ».

En 1987, la Commission de réforme du Code pénal prévoit la possibilité d'incriminer l'aide au suicide et sa provocation. Mais Monsieur Mamy, rapporteur du texte à l'Assemblée Nationale, précise alors que le Parlement n'entend sanctionner que le fait d'un tiers qui affecterait l'autonomie d'une personne en abolissant sa liberté.

Après discussion, la loi Dailly-Barrot est adoptée le 31.12.1987, faisant aujourd'hui l'objet de trois articles dans le Code pénal.

« *Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 € d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide. Les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75000 € d'amende lorsque la victime de l'infraction définie à l'alinéa précédent est un mineur de quinze ans.* » ²¹⁷

Ainsi la loi ne réprime que la provocation qui a atteint un résultat : soit une tentative de suicide, soit le suicide d'une personne.

Cet article est donc en retrait par rapport à la proposition

initiale de Mr Barrot qui prévoyait de réprimer ceux qui auraient « *incité ou aidé autrui à se suicider, alors même que l'incitation ou l'aide n'auraient pas été suivies d'effet* ».

²¹⁷ Code pénal. Article 223-13 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

Ainsi la loi incrimine le même délit commis par voie de presse. C'est ici la réponse directe à l'ouvrage *Suicide, mode d'emploi* et d'autres abus éventuels.

Article 223-14 : « *La propagande ou la publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45000 € d'amende.* »

Article 223-15 : « *Lorsque les délits prévus par les articles 223-13 et 223-14 sont commis par la voie de la presse écrite ou audiovisuelle, les dispositions particulières des lois qui régissent ces matières sont applicables en ce qui concerne la détermination des personnes responsables.* » ²¹⁸

En définitive, seule la notion de provocation a été retenue afin d'éviter tout débat relatif à l'euthanasie en légiférant sur l'aide au suicide !

2.2. Interdit du meurtre et « engagement solidaire ».

2.2.1. Le respect intangible de la vie.

Il faut d'emblée noter que légiférer en faveur de l'euthanasie serait aller à l'encontre des textes fondamentaux qui régissent le droit français.

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 ²¹⁹ énonce dans son article 3 le principe selon lequel : « *Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne* », ce qui avait été omis dans la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 ²²⁰, principe interdisant à un homme d'en faire mourir un autre, a fortiori quand son métier et sa vocation consistent à soigner.

Le Conseil de l'Europe a adopté en 1976 une recommandation relative aux droits des malades et des mourants, qui condamne très fermement la pratique de l'euthanasie à travers son article 7 « *[...] le médecin n'a pas le droit, même dans les cas qui lui semblent désespérer, de hâter intentionnellement le processus naturel de la mort* » ²²¹.

Le serment d'Hippocrate, qui constitue la « charte » des médecins depuis 2500 ans, affirmait jusqu'en 1976 : « *Je ne donnerai pas de drogue homicide à quiconque m'en prierait* ». Il a été modifié à cette date par « *mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime* ». Cette phrase est plus floue, voulant peut-être montrer une relative évolution des mentalités.

²¹⁸ Code pénal. Articles 223-14 et 223-15 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

²¹⁹ Déclaration Universelle des droits de l'Homme, *op. Cit.*

²²⁰ Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, *op. Cit.*

²²¹ Recommandation 779, Conseil de l'Europe, *op. Cit.*

Le législateur ne doit-il pas maintenir l'interdit et renoncer à rencontrer certaines aspirations individuelles, au nom de biens légitimes supérieurs que sont la protection du lien social et de l'intégrité de la profession médicale ainsi que celle des malades, ce qui est le sens de l'avis n°63 du C.C.N.E.?

« Le comité renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie. La valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice, de même que l'appel à tout mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des individus. » ²²²

2.2.2.Enjeux socio-culturels de l'euthanasie.

Les enjeux de la légalisation sont tels que la volonté du malade ne saurait être un critère décisif. Ce qui est en cause ici, ce n'est jamais la demande individuelle, mais le droit que s'accorderait la société d'y satisfaire.

La décision collective à prendre à propos de l'euthanasie comporte un enjeu, au sens strict de ce terme (ce qui est en jeu) car elle est à évaluer en terme de gain ou de perte pour l'humanité.

Et il faut entendre ce dernier terme dans toute son extension polysémique. L'humanité, c'est le genre humain, et ce qu'un pays décide pour lui-même sur l'euthanasie engage tous les autres car il cherche à fonder sa décision sur des principes universalisables.

L'humanité, c'est aussi le propre de l'homme, ce qui fait qu'un homme est un homme, c'est-à-dire, d'une part, sa capacité à échapper à la nature et donc à user de sa liberté, et d'autre part, cet irréductible que la civilisation cherche à protéger et que nous nommons désormais la dignité ; ces deux notions, la liberté sous la forme de l'autonomie et la dignité dont la polysémie est redoutable, sont donc au cœur de la problématique de l'euthanasie, comme nous l'avons vu précédemment.

Enfin l'humanité, c'est le nom donné à ce mouvement de bienveillance et de compassion qui nous pousse vers nos semblables, surtout dans des situations d'extrême vulnérabilité comme celle de la fin de vie.

Cette triple signification peut être mobilisée pour affirmer que l'humanité commence avec l'interdit du meurtre et qu'elle se perfectionne par le développement du sentiment de bienveillance.

Deux impératifs universellement repérables dans les religions, les sagesse, ou encore les sociétés politiques exprimant cette double urgence, que sont les deux commandements bibliques que Paul Ricoeur appelle les fondamentaux : « tu ne commettras pas de meurtre » et « tu aimeras ton prochain », qui rencontrent des

équivalents dans toutes les sagesse et qui se laissent transposer dans des sociétés politiques.

²²² C.C.N.E., avis n°63, *op. Cit.*

Une société ne peut vivre sans se donner un certain nombre de lois morales qui permettent la survie du groupe, règles absolues dont la mise à mort d'un être innocent fait partie en tant qu'interdit fondamental. Ce principe de base de notre droit pénal a pour fonction essentielle et symbolique de garantir la valeur morale et sociale que constitue le respect de la vie.

Ainsi le cinquième commandement est le plus solide rempart jamais dressé en protection autour de la vie humaine ; c'est lui qui est encore inscrit profondément au coeur de nos consciences.

C'est un interdit libérateur permettant une relation médecin-malade fondée sur la confiance.

En ce sens, l'interdit du meurtre ne tolère, à mon avis, aucune exception. Dès l'instant où le médecin serait autorisé légalement à donner la mort, la fondamentale relation de confiance entre les citoyens s'en trouverait ruinée.

Il ne s'agit pas seulement d'un droit que certains revendiquent sur leur propre vie, mais du droit accordé au corps médical de donner la mort à d'autres hommes.

Une société ne peut s'adjuger un tel droit sans porter gravement atteinte à la valeur sociale de la personne.

Le fondement de l'ordre juridique selon lequel aucun homme ne peut disposer de la vie d'un autre s'en trouverait tout entier ébranlé. Il importe que « l'interdit de tuer », absolu et inconditionnel, soit et demeure au fondement de toute société, comme une garantie de compréhension, d'ouverture et de tolérance, en particulier à l'égard des plus fragiles et des laissés pour compte.

En proposant l'euthanasie à des personnes en détresse, au lieu de leur délivrer un message d'espoir, nous leur signifions que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue ou qu'elles sont devenues une charge pour la société. Le paradoxe n'est qu'apparent : une société qui refoule la mort est une société qui s'estimera de plus en plus dans la « nécessité » de donner la mort.

Certains pensent que le droit d'une société ne peut, sans se ruiner lui-même, faire place à toute forme d'arrangement.

Une exception juridiquement reconnue ne conduirait-elle pas rapidement à l'oubli progressif du principe fondateur et à une véritable acceptation sociale de l'euthanasie ? Si l'exception confirme la règle, nous devons veiller à ce que l'exception ne devienne pas la règle.

C'est l'histoire contemporaine qui nous a montré ce qui peut arriver à une société qui, de façon encadrée au plan légal, se permet d'enfreindre l'interdit du meurtre.

« L'engagement solidaire », que le C.C.N.E. ²²³ propose, justifie que le geste de mort puisse être considéré comme la moins mauvaise expression d'une dernière solidarité, ce qui peut être débattu,

²²³ C.C.N.E., avis n°63, *op. Cit.*

mais qui peut aussi laisser penser que le travail même des soignants, en soins palliatifs, dans l'accompagnement des mourants, ou tout simplement des personnes malades ou handicapées au quotidien, ne mérite pas ce terme d'engagement solidaire...

La transgression de l'interdit serait le signe d'un recul de la médecine, de la justice et de l'être humain. Cela signifierait, en effet, une perte de confiance dans deux précieuses et antiques vertus aussi nécessaires l'une que l'autre : la prudence du médecin et l'équité du juge qui permettent l'invention des réponses adaptées à la singularité de chaque cas.

2.2.3. Entraves actuelles au concept d'interdit du meurtre.

Certes, l'interdit du meurtre est souvent transgressé. Et l'histoire humaine n'est pas très rassurante si nous en jugeons par le nombre impressionnant de violences exercées et de morts données. Pourtant, nous observons dans l'histoire humaine elle-même, une prise de conscience toujours plus aiguë de la nécessité de faire reculer le meurtre. Transgresser l'interdit, c'est, sans paradoxe, lui reconnaître sa pleine et entière légitimité. C'est reconnaître que nous n'avons pas pu ou voulu se soumettre à une règle fondée en raison. Loin de nier ou d'affaiblir la valeur de l'interdit, sa transgression le renforce.

2.2.3.1. Limite à l'interdit du meurtre.

Se faisant l'interdit du meurtre n'est pas absolu en droit et il rencontre sa limite actuellement dans quatre situations :

- la guerre, transgression rendue nécessaire pour la survie du groupe,
- la légitime défense, reconnue comme fait justificatif rendu indispensable pour la survie de l'individu,
- le suicide, par le phénomène d'abstention de fait,
- l'avortement par la loi Veil du 17 janvier 1975 ²²⁴ qui, sans le dépénaliser, a justifié ce comportement infractionnel en cas de nécessité.

Ainsi malgré la forte pénalisation de l'atteinte volontaire à la vie, il est des domaines de la médecine où le parlement et les pouvoirs publics ont déjà mis en place des dispositions ou favorisé des pratiques dont la problématique rejoint celle de l'euthanasie, ce qui me semble le cas pour l'interruption de grossesse.

Pour admettre que l'interruption volontaire de grossesse est une euthanasie, il y a nécessité de considérer que l'embryon est un être vivant doté de la personnalité juridique, ce qui n'est absolument pas requis et c'est une hypothèse que je ne développerai pas davantage.

Par contre, l'avortement thérapeutique apparaît plus préoccupant dans la mesure où il est permis jusqu'à la naissance, sous certaines conditions restrictives, à savoir, « si la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, ou bien s'il

²²⁴ Loi n°75-17, *op. Cit.*

existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment de sa découverte » selon l'article L2213-1 du Code de Santé publique ²²⁴.

Il est loisible d'associer ce traitement à de l'euthanasie. Or force est de constater que l'avortement thérapeutique est parfaitement légal et prévu dans le Code de Santé publique.

En ce qui concerne l'avortement, il est intéressant de se souvenir que l'Ordre des médecins, à cette époque, a soutenu une position déontologique qui ne semble pas avoir varié malgré la dépénalisation en argumentant avec une grande précision sur les éléments qui interdisent aux médecins de pratiquer des avortements.

« On vient nous dire aujourd'hui que la morale doit évoluer avec les progrès de la science [...] Qu'est-ce donc cette morale nouvelle à laquelle nous serions sourds, et qui serait, dit-on, mieux adaptée à notre ère scientifique ? [...] On nous propose surtout de confondre morale et sociologie : l'évolution des mœurs devrait dicter la morale, nos règles d'éthique professionnelle devraient s'aligner sur les mentalités » ²²⁵.

Et en conclusion, il est dit : *« Même si la loi désigne à l'avenir des cas dans lesquels l'avortement n'est plus sanctionné, les règles professionnelles maintiendront que l'avortement est un acte grave, anormal, que le médecin ne peut se sentir autorisé à pratiquer qu'en présence d'une nécessité exceptionnelle qui lui paraisse l'emporter sur le respect de la vie. »* ²²⁶

Il est ainsi dit que ce n'est pas parce qu'une chose est légale ou dépénalisée, qu'elle est morale ou déontologique.

De même que la loi Veil ²²⁷ a introduit un climat et une mentalité favorables à l'avortement en général, voire un vrai sentiment de droit à l'avortement, une légalisation même restrictive de l'euthanasie fera passer pour légale et morale toute euthanasie. Une fois l'interdit levé, le geste euthanasique se banalisera, le sens de la transgression s'estompera, et ce qui était autrefois prohibé apparaîtra peu à peu comme plutôt normal.

Une loi autorisant l'euthanasie « dans certains cas » sera une loi autorisant l'euthanasie « tout court », car l'appréciation des situations de détresse comptera des possibilités d'extension sans limite.

²²⁴ Code de la Santé publique. Article L2213-1 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

²²⁵ Remarques sur l'avortement. Bulletin de l'Ordre, mars 1973.

²²⁶ Ibid.

²²⁷ Loi n°75-17, op. Cit.

Pour s'en convaincre, il suffit de regarder les effets de la loi

Veil, qui n'envisageait à l'époque que des cas d'exception et qui a rapidement favorisé dans la majorité des cas des avortements de convenance.

2.2.3.2.État de nécessité appliqué à l'euthanasie.

Nous avons vu que le droit pénal refuse le consentement de la victime comme une cause générale d'irresponsabilité pénale. Il existe, toutefois, une cause d'irresponsabilité pénale générale qui pourrait justifier l'acte d'euthanasie qui est l'état de nécessité.

Depuis l'entrée en vigueur du nouveau Code Pénal en 1994, l'article 122-7 de ce code dispose que *« n'est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace »* ²²⁸.

Cet article ne réalise-t-il pas la solution tant souhaitée faisant de l'exception un droit !

L'état de nécessité est une notion forgée par la jurisprudence et il permet de justifier la personne qui est amenée à transgresser la loi pénale, parce qu'elle ne peut s'y prendre autrement, en vue de sauvegarder un bien supérieur. L'exemple-type est celui du chirurgien qui ampute la jambe gangréneuse de son patient sans encourir la condamnation de coups et blessures. Pour rappel, toute l'activité thérapeutique est ainsi justifiée par la nécessité médicale.

Dans le même ordre d'idées, le médecin qui s'évertue à combattre la douleur peut légitimement assumer le risque de hâter indirectement la mort de son patient, pourvu qu'il ait adéquatement pesé la proportion entre le soulagement de la souffrance et l'éventuel abrègement de la vie.

Pour que l'acte d'euthanasie soit justifié, il faut démontrer qu'un danger effectif a véritablement nécessité l'infraction et que l'acte soit le seul qui permette d'échapper au péril.

Ainsi, pour justifier son acte par l'état de nécessité, le médecin doit établir qu'il s'est trouvé devant un conflit de valeur : d'une part, une demande d'euthanasie provenant d'un malade dont les souffrances sont intolérables, et d'autre part, son devoir de prolonger la vie du malade. De là, il a estimé que la valeur d'intérêt supérieur était la demande du patient agonisant.

La justification ne vaudra que si l'acte est proportionné, et notamment, si la mort est reconnue comme l'unique moyen d'éviter les souffrances.

²²⁸ Code pénal. Article 122-7 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/RechercheSimpleArticleCode> (consulté le 10/09/04).

La souffrance peut très bien être assimilée à un danger actuel. Sachant par ailleurs que la menace doit être grave, seuls les

malades qui souffrent véritablement pourraient y avoir recours.

3. CONCLUSION.

Ce que nous retenons c'est que les lois sont générales et la situation des malades en fin de vie est particulière. Ne risquons-nous pas de créer désordre et confusion en voulant rendre ces deux choses compatibles ?

Convient-il qu'une législation soit élaborée à partir de cas « hors normes » ?

La potentielle légalisation de l'euthanasie sur demande du patient, loin de renvoyer purement et un peu trop simplement à l'autonomie, affecte la société dans ses fondements et, pourtant, intéresse chaque citoyen. Qui ne voit qu'en prétendant investir le corps médical du pouvoir de pratiquer l'euthanasie, ce sont tous les malades potentiels ou avérés et tous les médecins qui sont concernés par la nouvelle permission légale ?

Quant aux solutions présentées comme des compromis, elles ne sauraient être naïvement analysées comme tels. Ouvrir une porte en direction de l'euthanasie revient en réalité à consacrer l'idée de la valeur relative et subjective de la dignité humaine. Il me semble que nous touchons ici aux limites de la culture du compromis.

Placé devant une difficulté semblable, Platon avait donné une réponse qui a conservé toute sa pertinence : *« Ce qui est le meilleur, c'est non pas que la force appartienne aux lois, mais qu'elle appartienne à celui qui, avec le concours de la pensée sage, est un homme loyal... car jamais une loi ne serait capable d'embrasser avec exactitude ce qui, pour tous à la fois, est le meilleur et le plus juste et de prescrire à tous ce qui vaut le mieux »*.

Ceci devrait nous amener à chercher des solutions, non du côté des lois mais du côté de l'humanisation des soins. Chaque fois qu'un lien authentique s'établit entre un médecin, une infirmière, un grand malade et ses proches, apparaissent en même temps les conditions pour que le problème de l'euthanasie soit résolu avant même de s'être posé.

Si nous voulons bien admettre la différence de fond entre euthanasie et soins disproportionnés, alors nous ne voyons, à ce jour, aucune raison, de quelque nature que ce soit, de créer une exception d'euthanasie ou une circonstance atténuante de responsabilité d'euthanasie, sauf si nous considérons que le C.C.N.E. a tenté de répondre à une autre question : à celle des quelques personnes qui, depuis fort longtemps, réclament à cor et à cri le droit d'être tuées « au cas où » et expriment – avec toutes les réserves que nous pouvons avoir sur une telle projection – en toute lucidité, et avant d'épouver quelque maladie que ce soit, le souhait d'éviter un sort qu'elles ont pu voir subir par un proche.

VII. CONCLUSION.

La société s'interroge dans la mesure où elle rejette légitimement la médicalisation à outrance de la mort alors qu'elle ne commence qu'à appréhender l'intérêt des soins palliatifs. De nombreux esprits restent troublés par l'attrait certain de la proposition de mourir dans la dignité à l'heure choisie, par le moyen

choisi...

Euthanasie et soins palliatifs : chacun d'entre eux est à sa manière tiraillé entre l'idéal et l'expérience. S'ils ont en point commun la médicalisation de l'existence humaine et la tendance à l'individualiser jusqu'au bout ainsi que l'inscription d'une personne en fin de vie active dans le système de soins, ils diffèrent sur l'approche de la mort et sur la question de la dignité.

Et l'autre différence majeure est légale puisque les soins palliatifs sont reconnus comme étant un droit des malades par le Conseil de l'Europe et par la loi française, ce qui n'est pas le cas de l'euthanasie lorsque nous voulons envisager notre mort future.

Il apparaît que la plupart des situations limites en fin de vie peuvent trouver une réponse dans le cadre légal actuel. Un corpus de règles se dégage des récentes lois qui permet de répondre à une bonne partie des préoccupations de la population en ce qui concerne la question de la fin de la vie. La loi actuelle suffit si les professionnels de santé se forment aux soins de fin de vie, à la réflexion éthique et à l'accompagnement, et si les juges se forment aux décisions particulières des fins de vie en interprétant les textes actuels avec prudence si possible.

Premièrement, à travers les soins palliatifs bien conduits, n'excluant pas le recours à la sédation terminale, la résolution des problèmes liés aux douleurs réfractaires, aux situations d'angoisses intolérables peut être effective. Se faisant pour aborder les situations de fin de vie avec l'ensemble des problèmes qu'elles englobent et dans une perspective respectueuse des droits du patient, le texte de loi intègre un chapitre relatif aux soins palliatifs et continus et, outre la définition de ce type de soins, consacre légalement le droit de chaque patient aux soins palliatifs.

Le même texte garantit en outre explicitement à chaque patient, l'égalité d'accès aux soins palliatifs ainsi que l'égalité de traitement de toutes les associations, réseaux, équipes et acteurs en matière de soins palliatifs. L'exigence de formation des professionnels de santé aux soins palliatifs y est posée.

De surcroît, l'accompagnement des mourants, depuis la circulaire Laroque de 1986, fait partie intégrante des soins palliatifs en ce qu'elle a pour but de replacer la fin de vie dans un cadre familial parfois avec l'aide des bénévoles qui constituent un interface parfois indispensable entre le malade et ses proches.

Deuxièmement, le droit de demander la limitation ou l'arrêt des soins actifs est désormais un droit acquis. Et c'est d'ailleurs le droit aux soins palliatifs (droit créance) qui est le moyen d'exercer le droit de refuser les soins (droit liberté).

À cela s'ajoute assurément, le droit de chacun de vivre et de mourir dans la dignité. Ce droit fondamental a de nombreux corollaires, déjà évoqués. Nous y ajouterons le droit du malade au maintien d'un dialogue et d'une relation de confiance avec l'équipe soignante et l'entourage, ainsi que le droit de recevoir

une information correcte, complète et claire sur son état (sauf motif médical légitime ou refus de l'intéressé).

Et, à mon sens, il y a un certain courage politique aujourd'hui à appliquer les lois qui existent et qui garantissent l'accès de tous aux soins d'accompagnement et le respect des droits des malades, notamment celui de refuser les soins, quand l'heure est venue de mourir.

Ainsi les mesures actuelles font qu'il y a peu de cas qui posent véritablement problème au regard de la législation existante...

Et pour résoudre quelques cas extrêmement limités, bien que toujours douloureux, une législation générale est envisagée. Ce n'est pas possible. Le droit est ainsi fait que nous pouvons très bien avoir une règle générale prohibitive et qu'il puisse y avoir une appréciation juridictionnelle de cas particuliers pouvant se traduire par une appréciation de l'opportunité des poursuites et le fait de ne pas condamner quelqu'un dont nous pouvons comprendre humainement le geste. Ce qui ne conduit pas nécessairement à poser des règles générales qui vont conduire à admettre ce geste.

Le refus de l'euthanasie ne doit pas souffrir d'exception. Ce qui doit poser question, c'est la nature et la conséquence des soins que nous mettons en oeuvre. C'est en amont qu'il faut si possible penser pour ne pas succomber à des réflexes de sauvetage automatique, créant des situations éthiques inextricables, matérialisant la nécessité d'un plaidoyer pour une éthique préventive !

Nous manquons de repères pour les situations de réanimation pulmonaire où le malade est devenu dépendant d'un respirateur accessoire avec trachéotomie ; mais manquons-nous tellement de repères dans la mise en route initiale de cette thérapeutique ?

Nous manquons de repères dans les situations d'état végétatif chronique prolongé. Mais est-ce de nos convictions dont le malade a besoin ou plutôt d'une discussion, d'un partage entre entourage et soignant sans cesse renouvelé ?

Nous manquons de repères pour les situations d'enfants atteints de malformation neurologique grave et pourtant autonomes. Mais manquons-nous de repères pour favoriser l'exploit de grossesses toujours plus hasardeuses ?

Nous ne manquons pas de repères pour percevoir que l'activisme, quel qu'il soit, n'est pas toujours compatible avec notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine. Il n'y a probablement pas de sujet plus important pour une communauté médicale digne de ce nom que de réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital.

Et lorsqu'un patient fait le choix d'une trachéotomie et d'une ventilation assistée, sa décision implique une vie parfois longue de dépendance totale, dont la réussite ne dépend pas seulement du malade mais de la qualité de son entourage.

En ce sens, combien de publications scientifiques et savantes proposent-elles, au terme d'un examen clinique forcément « complet », et quand la situation le suggère, de poser la

question : « Avez-vous pensé à votre mort ? Souhaitez-vous que nous en parlons ? » C'est là, dans l'omission, que débute le vol, car le silence et la peur (de soi, de l'autre, de l'inconnu, de la souffrance, de ne pas supporter) copulent à chaque recoin (de domicile, chambre d'hôpital et autre maison de retraite) avec une formidable énergie, et sont en passe de réussir à faire croire à notre société contemporaine et invincible que l'éternité est bien de ce monde. Parler de la mort ! Tâtonner les mots pour tenter de la dire plutôt que la maudire. Parler n'est pas forcément comprendre, ni tout résoudre, loin s'en faut. Parler n'est pas tout dire, mais c'est au malade en fin de vie d'en décider pour peu que nous lui en donnons le soutien. Combien de regrets volés par trop d'attente ? Le reste, tout le reste, n'est qu'une question d'équipe, de disponibilité et d'un peu de technique (et de nomenclature...). Ce n'est pas parce que nous avons satisfait tous les besoins de l'Homme que nous avons contribué à satisfaire son désir. Certes. Encore faut-il lui avoir donné, à temps, les moyens de le reconnaître et de l'exprimer. Toutes les morts annoncées seront alors euthanasiées, dans son sens étymologique.

N'oublions pas que la société a elle aussi un rôle majeur à assumer, pour redonner un sens à la vie et à la mort, pour que la mort ne soit plus un tabou, et que l'idée selon laquelle la souffrance, la déchéance ne sont pas dignes, n'ait plus lieu d'être.

Peut-être serait-il temps que la société française se décide à comprendre et à accepter qu'elle doit la même considération à l'être qui va mourir qu'à celui qui va naître parce que cet être est le même.

De la même façon que nous assurons à celui qui vient à la vie les conditions de son développement, nous devons, à celui qui va quitter cette vie, la préservation de sa dignité et un accompagnement éclairé dans le respect de ses convictions.

Car une mentalité toujours moins encline à reconnaître la vie comme une valeur en soi indépendante de son mode d'être au monde ; une conception de la qualité de vie en termes d'efficience et de jouissance psychologique et physique, incapable de donner un sens à la souffrance et au handicap, qu'il faut éviter à tout prix, et par tous les moyens ; une vision de la mort comme fin absurde d'une vie dont nous voulons encore jouir ou comme une libération d'une existence considérée désormais privée de sens ; cela fait le terrain de culture de l'euthanasie rendant l'homme seul responsable de soi, face à lui-même et aux lois de la société libéralement établies.

Il est nécessaire de diffuser la culture de l'accompagnement.

La réponse pertinente doit être, à la fois, ferme, écoutante et solidaire.

Ferme dans le refus : « parce que nous sommes vivants, vous et moi, je ne vous tuerais pas. Ne me le demandez pas. »

Écoutante : « à quel point de désespoir en êtes-vous venu pour me demander cela ? Qu'est-ce qui maintenant pourrait vous aider ? »

Solidaire : « je ne vous abandonnerai jamais ; je prend l'engagement que vous resterez pour moi un vivant ; je m'opposerai, le moment venu, à tout traitement inutile et j'exigerai que tout soit fait pour vous soulager. »

Il est temps de rappeler que notre civilisation ferait un incontestable progrès si elle acceptait enfin l'idée qu'il y a des problèmes qui n'ont pas de solution.

Il n'y a pas de « bonne mort » mais des morts plus ou moins supportables.

L'euthanasie a toujours existé, malgré des lois pénales et civiles répressives, et existera sans doute toujours dans le colloque singulier du patient et de son médecin, seul lieu où le débat a sa place de fait.

Mais la demande d'euthanasie doit continuer à poser aux yeux du médecin un cas de conscience, et il importe pour cela que cet acte reste interdit par la loi.

VIII. BIBLIOGRAPHIE.

Ouvrage.

d'AQUIN Thomas. *Somme théologique*. Paris : Cerf, 1994.

ARIES Philippe. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Âge à nos jours*. Paris : Seuil, 1972.

ARIES Philippe. *L'homme devant la mort*. Paris : Seuil, 1977.

Francis BACON. *Du progrès et de la promotion des savoirs*. Paris : Gallimard, 1991.

BARRAU A. *Quelle mort pour demain ?*. Paris : L'Harmattan, 1992.

BAYLE F. *Croix gammée contre caducée, les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre Mondiale*. Neustadt : Commission Scientifique des crimes de guerre, 1950.

BINET-SANGLE. *Les haras humains*. Paris : Albin Michel, 1918.

BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*. Paris : Grasset, 2000.

CRESPO Alphonse. *Esculape foudroyé*. Paris : Les Belles Lettres, 1991.

DAUDET Léon. *Souvenirs littéraires, politiques, artistiques et médicaux, chapitre II, Devant la douleur*. Paris : Robert Laffont, 1915.

DE M'UZAN Michel. *De l'art de la mort*. Paris : Gallimard, 1977.

GUEVREMONT Germaine. *Marie-Didace*. Montréal : Beauchemin, 1947.

GOMAS J.M. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris : Cerf, 1993.

HEIDEGGER. *Être et temps, section II, chapitre I*. Paris : Gallimard, 1976.

HOTTOIS Gilbert, PARIZEAU Marie-Hélène. *Les mots de la bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, 1993. (Collection Sciences Éthiques Société).

JONAS Hans. *Le droit de mourir*. Paris : Rivages poche/Petite Bibliothèque, 1996.

KUBLER-ROSS Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides, 1975.

LA MARNE Paula. *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris : Ellipses, 1999. (Collection La bioéthique en question).

LA ROCHEFOUCAULD. *Mémoires. Introduction et notes du Comte Gabriel de la Rochefoucauld*. Paris : édition Bossard, 1925. (Collection des chefs d'oeuvres méconnus).

LENOIR Noëlle. *Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française, Tome 1*. Paris : La documentation française, 1991.

MAJON Paul. *Tragédies*. Paris : Gallimard, 1982.

MARZOUKI Moncef. *La mort apprivoisée : le médecin et la mort*. Montréal : édition du Méridien, 1990.

PLATON. *La République*. Paris : Les Belles Lettres, 1948.

PLUTARQUE. *Vies parallèles*. Paris : Les Belles Lettres, 1979.

POHIER Jacques. *La mort opportune*. Paris : Éditions du Seuil, 1998.

RENE Louis. *Code de déontologie médicale, introduit et commenté par l'auteur*. Paris : Seuil, 1996. (Collection Essais, n°334).

SALOMON Michel. *L'avenir de la vie*. Paris : Seghers, 1981.

SENEQUE. *Lettres à Lucilius*. Paris : Pocket, 1990. (Collection Agora Les classiques).

STRABON. *Géographie*. Texte établi et traduit par Raoul Baladié. Paris : Les Belles Lettres, 1978.

THOMAS Louis-Vincent. *La mort*. Paris : Presses Universitaires de France, 1988. (Collection « Que sais-je ? », n°236).

TORELLI Maurice. *Le médecin et les droits de l'Homme*. Paris : Berger-Levrault, 1983.

VERSPIEREN P. *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer, 1984.

VOLTAIRE. *Dictionnaire philosophique (1764)*. Paris : GF-Flammarion, 1997.

Décrets, lois, circulaire, proposition de lois, jurisprudence, codes.

- Proposition de lois.

Proposition de loi n°1446 instituant le droit de mourir dans la dignité et garantissant aux médecins le droit de conscience, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 24 février 2004.

- Décret.

Décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le Code de la Santé Publique. Journal Officiel, 4 décembre 1996, p.17621.

Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale. Journal Officiel de la République Française du 8 septembre 1995, p.13305-13310.

- Lois.

Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. Article 18.

Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite loi Huriot. Journal Officiel, 22 décembre 1988.

Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation [en

ligne]. Journal Officiel du 30 juin 1990.

Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Journal Officiel, 30 juillet 1994, 11056-59.

Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal « bioéthique ».

Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social.

Loi n°99-477 du 9.6.1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel, 10 juin 1999 : 8487-89.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002 : 4118-59.

- Codes.

Code Civil. Article 16-3.

Code Civil. Article 378.

Code Pénal. Article 223-6.

Code pénal. Articles 221-4 et 221-5.

Code pénal. Articles 222-7 et 222-8.

Code pénal. Articles 223-13, 223-14 et 223-15.

Code pénal. Article 122-7.

Code de procédure pénale. Article D.364.

Code de procédure pénale. Article 40.

Code de procédure pénale. Article 386

Code de la Santé Publique. Article R1232-1.

Code de la Santé Publique. Article L3423-1.

Code de la Santé Publique. Article L2213-1.

Code de la Sécurité Sociale. Article L162-2-1.

- Jurisprudence.

Cour Administrative d'Appel, statuant au contentieux n°95PA03104, 9 juin 1998. Publié au recueil Lebon.

Conseil Constitutionnel. Décision n°94-343-344. 27 juillet 1994.

Conseil d'État, statuant au contentieux n°25105, 6 mars 1981. Publié au Recueil Lebon.

Conseil d'État, statuant au contentieux n°124960, 2 juillet 1993. AJDA 1993, p.579.

Conseil d'État, statuant au contentieux n°146978, 29 juillet 1994. Publié au Recueil Lebon.

Conseil d'État, statuant au contentieux n°136727, 27 octobre 1995. Publié au recueil Lebon.

Conseil d'État, statuant au contentieux n°198546, 26 octobre 2001. Publié au recueil Lebon.

Conseil d'État, Juge des Référé, statuant au contentieux n°249552, 16 août 2002. Publié au recueil Lebon.

Cour de Cassation, Chambre Civile, 20 mai 1936. D.P. 1936. I. 88, note E.P.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 31 mai 1949. JCP 1949. II. 4945, note Magnol.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 23 mars 1953. JCP 1953. II. 7584.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 1^{er} février 1955. JCP 1955. II. 8582.

Cour de Cassation, Chambre Civile, 1^{ère}, 21 février 1961. Publié au recueil Lebon.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 17 février 1972. Dalloz 1972. 325.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 3 janvier 1973. Dalloz 1973, p.220.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 2 avril 1992. Bull. Crim., n°140 ; Rev. sc. Crim. 1993. 326, 4.1, obs. Levasseur.

Cour de Cassation, Chambre Criminelle, 19 février 1997. Dalloz 1998, p.236.

Cour de Cassation, Chambre Civile, 1^{ère}, 25 février 1997. Revue de droit sanitaire et social, 1997-06, n°2, p.288.

Cour de Cassation, Chambre civile, 1^{ère}, 27 mai 1998. Bull. 1998 I n°187, p.126.

Cour de Cassation, Assemblée plénière, 17 novembre 2000. Bulletin 2000 A.P. N°9, p.15.

- Circulaire.

Annexe à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés. *Charte du patient hospitalisé*.

Circulaire DSG/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale dite circulaire Laroque.

Rapport technique et recommandations.

Rapport de la Commission nationale pour la Protection des sujets humains. *Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*. 1978.

Comité Consultatif National d'Éthique. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*. Rapport et recommandations n°63 du 27 janvier 2000. Les Cahiers du C.C.N.E., avril 2000 ; 23 : 3-12.

Recommandation 779 relative aux droits des malades et des mourants. Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, 1976.

Recommandation 1418 sur la protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et mourants. Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, 25.06.1999.

CERRUTI François-Régis. *Exercice médical de la fin de vie : l'euthanasie et l'aide au mourants*. Rapport de la Commission Nationale permanente adopté lors des Assises du Conseil National de l'Ordre des médecins d'octobre 1998.

FERRAND E. *Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*. Recommandation de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation, 2002 ; 11-442-9.

HENNEZEL Marie de. *Mission Fin de vie et accompagnement*. Octobre 2003.

Rapport d'un comité d'expert de l'O.M.S. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1990. (Série de Rapports techniques, n°804).

Périodiques.

- Internationaux.

J.S.COHEN, S.D.FIHN, E.J.BOYCO et coll. *Attitudes toward assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington Stat*. NEJM, 331 : 89-64 ; 1994.

L.DILLNER. *Relatives Keener on Euthanasia than Patients*. BMJ, 1994, 309 (29 octobre), 1107.

Arthur E. CHIN et coll. *Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon The first year's experience*. NEJM, 18 février 1999, volume 340: 577-83, n°7.

H.M.CHOCHINOV, D.TATARYN, J.J.CLINCH, et coll. *Will to live in the terminally ill*. Lancet. 4 septembre 1999, 354 (9181).

W.BREITBART, B.ROSENFELD, H.PESSIN et coll. *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer*. JAMA. 2000 ; 284 : 2907-2911.

E.FERRAND, R.ROBERT, P.INGRAND et coll. *Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey*. Lancet, 6 janvier 2001, 357 (9249), p.9-14.

H.M.CHOCHINOV et coll. *Dignity-Conserving Care A new model for palliative care, Helping the patient feel valued*. JAMA, 2002; 287 : 2253-2260.

- Français.

DESCHAMPS Phillipe. *La mort à l'hôpital*. Projet, 98, 1975 : 924-33.

LANDA Michel. *La mort : un droit*. Le Monde, 17 novembre 1979.

Congrégation pour la Doctrine de la Foi. *Déclaration sur l'euthanasie*. Documentation Catholique, 1980, n°1790, p.697-700.

NOUCHI Franck. *Une proposition de résolution européenne admet le principe de l'euthanasie*. Le Monde, 3 mai 1991.

ABIVEN Maurice. *L'interdit absolu*. Le Monde, 5 juin 1991.

Jean-Paul II. *Evangelium vitae*. Lettre Encyclique du 25 mars 1995

SEVE Lucien. *La personne, concept éthique d'intérêt public*. Laennec, 44, n°5, juin 1996.

GLORION Bernard. *Y-a-t-il une déontologie de l'accompagnement des personnes en fin de vie*. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1999, 183, n°5.

ISRAEL Lucien. *Le consensus n'a aucun sens*. Le Figaro, n°17311, vendredi 7

avril 2000.

DÉCHAUX Jean-Hugues. *Une mort bien à soi*. Libération, 01 novembre 2000.

Site internet.

Ordre National des Médecins. Commentaire du code de déontologie.

Conférence (congrès) et communication.

Conférence internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions similaires. *Guide d'éthique médicale européenne n°141887*. Janvier 1987, Paris.

Autres.

Propos issus du compte-rendu analytique du sénat belge. *Débat sur l'euthanasie*. Séance du 9 décembre 1997.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*. 1997.

Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen. France, 26 août 1789.

Comité hospitalier de la Communauté Européenne Économique. *Charte européenne du malade, usager de l'hôpital*. 1979.

Consultation européenne sur le droit des patients. *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe*. 28-30 mars 1994, Copenhague. O.M.S., Bureau de l'Europe, 1994.

Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Conseil de l'Europe, 17 décembre 1996.

Assemblée générale des Nations Unies. *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*. 10 décembre 1948.

Conseil Économique et Social. *L'accompagnement des personnes en fin de vie*. Journal Officiel, 99-5, 24 février 1999.

NOM : BILLIET

PRÉNOM : Valérie

Titre de Thèse : De la médicalisation à la juridicisation de la fin de vie : étude des controverses actuelles autour de l'euthanasie.

—

RÉSUMÉ

Les méthodes parfois agressives de la médecine se sont unies à notre antipathie de la mort pour produire une situation étonnante où il existe une lutte actuelle pour le « droit » de mourir. Mon hypothèse est qu'une telle juridicisation de la fin de vie n'est actuellement pas nécessaire dans le domaine de l'euthanasie. Ma méthode de travail a consisté à analyser l'argumentaire des partisans à la légalisation de l'euthanasie et les réponses textuelles actuelles. Le résultat est l'analyse détaillée des

éléments revendicatifs, de la position actuelle, suivie d'une conclusion analytique, tendant à démontrer que les données actuelles suffisent en matière de fin de vie et d'euthanasie.

—

MOTS-CLÉS

EUTHANASIE, DROIT MÉDICAL, FIN DE VIE, ÉTHIQUE, CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE, ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE, SOINS PROPORTIONNÉS, UTILITÉ MÉDICALE, AUTONOMIE, LIBERTÉ, REFUS DES SOINS, DIGNITÉ, SOUFFRANCE, SOINS PALLIATIFS, COMPASSION, ACCOMPAGNEMENT.