

Ethiques de la fin de vie, Ellipses, 1999, 128 p.

CHAPITRE II

L'EUTHANASIE

1. Éclaircissements sur cette notion

1.1. Les méprises qu'il faut éviter

La première des méprises à éviter est l'amalgame entre l'euthanasie et l'eugénisme. La mort douce n'est pas la mort sélective des catégories jugées biologiquement inférieures. Cependant, on a souvent dit l'un pour l'autre, puisque pour l'eugénisme il est bon (eu-) de se débarrasser de ceux que l'on juge indignes de vivre : tels les enfants malformés de Sparte ; ou les 200 000 enfants malformés, débiles ou incurables à qui le régime nazi « accorda la grâce de la mort¹ »... Et il faut reconnaître que la frontière entre les deux pratiques est souvent mince : le nouveau-né gravement atteint que l'on abandonne à son sort ne serait-il pas quelque peu encombrant ? Ne cherche-t-on pas en fait quelquefois à fuir l'épreuve de la vision d'autrui ?

1.2. Définition

Du côté de la définition stricte, on entendra par euthanasie « tout comportement suivi d'effet dont l'objectif est de provoquer la mort d'une personne, pour lui éviter ainsi des souffrances » vaines². Cependant, la définition se complique, du fait que l'on doit distinguer plusieurs sortes d'euthanasies. Prenons les distinctions les plus courantes, en gardant à l'esprit qu'elles peuvent s'affiner davantage et, de toute façon, se combiner.

Du point de vue de l'agent, on distingue « l'euthanasie active » de « l'euthanasie passive ».

L'euthanasie active désigne le fait de provoquer délibérément la mort et, dans la médecine actuelle, d'après nos informations, cela peut signifier qu'on augmente des doses de substances utilisées à d'autres fins. C'est le cas de la morphine, antalgique dont la dose normale, multipliée selon le poids du patient,

1. Patrick Verspieren, « Euthanasie », *Encyclopædia Universalis*, IX, p. 115 a.

2. Du même auteur, « L'euthanasie : une porte ouverte ? », revue *Études*, janvier 1992, p. 67.

est mortelle. C'est le cas de certains anxiolytiques, tels que les benzodiazépines (BZD : Valium, Tranxène, Témesta...) qui peuvent accompagner un traitement antalgique (anti-douleur) et qui provoquent un sommeil « induit » qui durera jusqu'à la mort. Un organisme épuisé ne résiste pas longtemps. Plus radical est le recours au « cocktail lytique » qui associe un antalgique (Dolosal), un neuroleptique (Largactil) et un antihistaminique (Phénergan), dit « DLP ». Les effets de ces trois substances se renforcent mutuellement. On calme ainsi la perception de la douleur, on apaise l'angoisse, on endort et on crée tôt ou tard une dépression respiratoire. On peut enfin recourir au chlorure de potassium, moyen plus radical encore, car il agit directement sur le muscle cardiaque.

L'euthanasie passive désigne le fait d'interrompre un soin (un traitement ou un soutien en cours), ou le fait de s'abstenir d'en mettre un nouveau en œuvre : on peut ainsi débrancher un appareil (un respirateur...), retirer une sonde ou une perfusion (d'antibiotiques...), ou s'abstenir de soigner une nouvelle maladie dans un état très compromis (une insuffisance rénale en phase finale d'un cancer...).

Bref, d'un côté, on intervient pour provoquer la mort (euthanasie active) ; de l'autre, on refuse ou on cesse d'intervenir (euthanasie passive).

On pourrait reprocher une certaine hypocrisie à cette distinction : ne commet-on pas, dans les deux cas, un acte ? N'y a-t-il pas action en vue du même but, action de même responsabilité ? Mais une distinction plus précise empêche de confondre ces deux pratiques : l'euthanasie dite passive met un terme à une vie qui, sans suppléance technique, aurait déjà pris fin ; tandis que l'euthanasie dite active interrompt ce qui aurait pu continuer. De ce point de vue, la différence des mots garde sa raison d'être : or, pour la conscience du soignant, ce n'est pas la même chose de laisser faire la nature ou de précipiter activement la mort ; ainsi se comprend l'indulgence des tribunaux et des églises¹ à l'égard de l'euthanasie passive.

Du point de vue du patient, on distingue « l'euthanasie volontaire » de « l'euthanasie involontaire », selon que l'on agit avec ou sans le consentement du malade. La question du consentement du malade est ici particulièrement épineuse : autant elle peut aller de soi dans les soins ordinaires, autant elle se montre ici sous un aspect différent, tant il paraît délicat de s'entretenir avec le patient de sa mise à mort... Pourtant, nous y reviendrons, les militants de

1. Par exemple, citons cette déclaration : « 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 souci précaire et pénible » (Congrégation pour la Doctrine de la Foi, déclaration sur l'euthanasie, *Documentation catholique*, 20 juillet 1980).

l'euthanasie insistent sur ce caractère volontaire, sans lequel ce geste s'apparente à un crime et peut ouvrir la voie à des abus.

Mais tel ou tel caractère peuvent s'associer : on parlera d'euthanasie passive volontaire ou d'euthanasie active involontaire, par exemple. Nous préciserons, le cas échéant, de quelle euthanasie il est question.

Des distinctions plus subtiles peuvent être dressées. Elles indiquent déjà à quel point les généralités sont dangereuses sur un tel sujet.

Par exemple, celle de G.D. Lundberg¹ :

Passive : ne pas tuer

Semi passive : suspendre un traitement

Semi active : débrancher un respirateur

Accidentelle : dose de narcotiques entraînant le décès sans que ce soit le but

Suicidaire : le patient prend seul une dose de médicament prescrite par le médecin

Active : volonté de tuer, cocktail lytique

Ou encore, celle du Council on Ethical and Juridical Affairs de l'American Medical Association² :

Volontaire : à la demande du patient, informé et compétent

Non volontaire : patient incompétent, décision du tuteur

Involontaire : sans consentement du patient ou du tuteur

Suicide assisté : le médecin facilite la mort d'un patient en lui fournissant les moyens ou l'information nécessaire pour finir ses jours La distinction, plus simple, que nous adoptons, ne nous empêchera pas de faire les précisions nécessaires selon les cas.

Mais trop de distinctions risquant de dissoudre le sujet, nous ne retiendrons que les catégories suivantes active / passive, volontaire / involontaire.

2. Une pratique secrète

La plupart des pays interdisent l'euthanasie, qui est exposée à des poursuites judiciaires. Bien que le secret de la pratique empêche tout relevé statistique sur ce fait en France, on estime à quelques milliers par pays le nombre d'euthanasies qui se pratiquent à l'aide du cocktail lytique. S'il est difficile de chiffrer les choses, on doit constater que le recours au cocktail lytique n'est pas exceptionnel,

1. « It's over Debbie and the Euthanasia Debate », revue *Jama (Journal of the American Medical Association)*, 259 : 2142-43 ; 1988.

2. « Decisions near the End of Life », revue *Jama*, 267 : 2229-33 ; 1992.

que le geste soit consenti ou non par le malade. À peu près 40 % des médecins ont été confrontés à une demande d'euthanasie ; 1/5^e à 1/3 des médecins reconnaît l'avoir pratiquée, d'après une enquête menée sur 12 pays¹. Les médecins eux-mêmes tentent de décrire franchement cette réalité ; par exemple, J.-P. Escande² expliquant qu'à l'effet anesthésique il arrive que l'on joigne l'effet toxique, qui accélère le processus de la mort. « Personne n'est dupe. Si le Conseil de l'Ordre devait suspendre tous les délinquants³, les effectifs de praticiens en exercice fondraient soudainement » affirme le sociologue Hervé Hamon⁴.

La vivacité des réactions du cancérologue Léon Schwartzberg, qui revendique depuis 20 ans cette pratique, s'explique notamment par ce climat de secret. Briser le silence lui a valu l'interdiction, par le conseil régional de l'Île de France de l'Ordre des médecins, d'exercer la médecine, au motif que le médecin doit « s'abstenir de tout acte susceptible de porter atteinte à l'honneur de la profession » (fondée sur l'article 33 du Code de déontologie médicale ; décision de juillet 1990) ; cette décision a été annulée par un arrêt du Conseil d'État le 11 juin 1993⁵. On trouvera plusieurs raisons possibles de cette volonté de secret : crainte d'être trop hâtivement et légèrement jugé par une opinion profane, refoulement de souvenirs pénibles, préservation d'une liberté voire d'un pouvoir d'action médicaux... On sent se mêler réticence et soulagement dans bien des témoignages. Tel est le cas de ce médecin, appelé à pratiquer d'affilée six euthanasies en un mois et qui répond à un journaliste :

– ... je ne veux plus débarquer dans une histoire où, d'une certaine manière, le bourreau, c'est moi... Cet été-là, c'était il y a longtemps, j'ai vraiment eu l'impression que j'étais un donneur de mort. Comment refuser ? On était dans des situations de désarroi et de souffrance familiale, personnelle, du patient, une perte totale de la dignité. Maintenant je sais que je peux refuser. Je sais aussi que je peux proposer autre chose...

– Quel type de piqure fait-on ?

– J'ai oublié. Je ne sais pas... je ne sais quel produit utiliser. Mais vraiment, je n'ai plus envie de vivre ça.

– Ce n'était pas un geste de médecin, pour vous ?

– Non, il était d'une grande violence... je ne peux plus supporter l'idée de débarquer chez quelqu'un que je ne connais pas et de pousser une seringue⁶

-
1. D'après vingt-deux sondages pratiqués dans une douzaine de pays. Yvon Kenis, « Euthanasie », *Les mots de la bioéthique*, ouvrage cité, p. 210.
 2. Émission de France-Inter, « Le téléphone sonne », 5 janvier 1984.
 3. C'est-à-dire des soignants qui contreviennent à la loi, la loi interdisant l'euthanasie active.
 4. Hervé Hamon, *Nos médecins*, Paris, Le Seuil, p. 217.
 5. *Revue de droit Sanitaire et Social*, n° 1, janvier-mars 1994, 30^e année, p. 46-52.
 6. Éric Favereau, *Le silence des médecins*, Calmann-Lévy, p. 165-167.

Qu'on songe également à cet article, anonyme, connu sous le titre « It's over, Debbie », d'un gynécologue américain, et qui souleva de vives réactions dans le monde médical¹. Ce médecin raconte comment, appelé une nuit de garde auprès d'une jeune inconnue qui meurt d'un cancer de l'ovaire, il décide, face au spectacle de cette femme chétive de 40 kg, vieillie prématurément, épuisée, respirant laborieusement, secouée de vomissements, de lui administrer 20 mg de sulfate de potassium, prenant ainsi au pied de la lettre le souhait de la mourante : « finissons-en »...

Euthanasie : mort adoucie pour quitter une vie de souffrance.

3. Un rapide état des lieux. Cas célèbres, législation, état de l'opinion

3.1. Les premières revendications

C'est surtout depuis le philosophe anglais Francis Bacon, au XVII^e siècle, que l'on emploie le terme d'euthanasie lui-même repris de l'Antiquité : « l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur... 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... 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... < les médecins devraient > aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité² ». Mais à la fin du XIX^e siècle, ce terme prend un sens nouveau : procurer une mort douce en mettant fin délibérément à la vie du malade³. C'est l'époque où « les pays anglo-saxons créent des Ligues pour l'euthanasie volontaire ». En 1936, un médecin de Leicester, le docteur C.K. Millard, demande publiquement une légalisation de l'euthanasie. Cette idée préside à la fondation de la Voluntary Euthanasia Legalization Society en 1935 (devenue depuis la Voluntary Euthanasia Society). Aux États-Unis, le pasteur C.-H. Potter fonde en 1938 l'Euthanasia Society of America. Mais ce mouvement sera freiné après la découverte des crimes nazis dits « euthanasiques⁴ ».

1. Revue *Jama* (1988 ; 259 : 272).

2. Francis Bacon, *Instauratio Magna*, 1623, I, 4, 2, *Œuvres philosophiques*, traduction M. Bouillet, Hachette, Paris, 1834.

3. Patrick Verspieren, « Euthanasie », *Encyclopædia Universalis*, déjà cité.

4. Yvon Kenis, « Euthanasie », ouvrage cité, p. 209-210.

3.2. Affaires célèbres et législation sur l'euthanasie passive

Cependant, « l'affaire Karen Quinlan », inséparable des progrès techniques de maintien en survie artificielle, rouvre en 1976 le débat : les parents de cette jeune fille, qui était plongée dans un coma profond et placée sous respirateur depuis plusieurs mois, obtiennent de la Cour Suprême du New Jersey¹ l'autorisation de l'arrêt du respirateur. L'Euthanasia Society of America venait juste de reprendre ses activités en 1975 en se qualifiant de Society for the Right to Die. Depuis lors, presque tous les États américains ont promulgué des lois sur le droit de mourir et l'arrêt des traitements de support (voir ci-après).

Les agonies de Tito, Franco, ou Boumédiène montrent à l'opinion le pouvoir dont dispose la médecine pour différer la mort dans des conditions sans grand intérêt. Le caractère contestable de ces prolongations conduit le corps médical à réagir. En 1974, l'Anglais G. Thompson, l'Américain L. Pauling et le Français F. Jacob, tous trois Prix Nobel, se déclarent en faveur de « l'euthanasie humanitaire » : « pour une mort rapide, sans douleur et considérée comme un bienfait par l'intéressé ». Cette exigence éthique s'étend rapidement. Dans les pays anglo-saxons et protestants d'abord, puis dans tout le monde occidental, des associations se constituent. Par exemples, l'association « Exit » en Suisse, ou « Hemlock² » en Californie ; mais chaque pays d'Europe, le Canada et les États-Unis ont une ou plusieurs associations militantes³.

Retenons encore quelques cas marquants dans un registre particulièrement riche. En 1983, une jeune femme de 25 ans, Nancy Mc Cruzan, victime d'un accident de la route, tombe dans un état végétatif qui finit par se révéler irréversible. En 1990, ses parents demandent qu'on la laisse mourir. Trois jugements successifs refusent d'interrompre l'alimentation et l'hydratation par voie artificielle qui la maintiennent en vie. Mais l'American College of Physicians et l'American College of Medicine soutiennent la famille. La Cour Suprême des États-Unis, instance judiciaire la plus haute, ayant reconnu par ailleurs à tout patient, qu'il soit conscient ou non, le droit de se soustraire à un traitement médical non souhaité (juin 1990), un juge local finit par se ranger à cet avis et permet le retrait de la sonde gastrique (décembre 1990). La jeune femme meurt 12 jours plus tard. L'Association Concern for Dying enregistre alors 400 000 adhésions. Le nouveau droit constitutionnel (droit de mourir sans

1. C'est la juridiction la plus haute de cet État.

2. Qui signifie « ciguë ».

3. Yvon Kenis, « Euthanasie », article cité, p. 210.

acharnement thérapeutique) posé par la Cour Suprême est précisé un an plus tard par le Congrès dans la loi d'autodétermination.

L'affaire « Baby Doe », dans la même période, fait aussi du bruit : affligé d'une atrésie de l'œsophage, ayant une fistule entre la trachée et l'œsophage qui empêche l'absorption normale de tout aliment, ce nouveau-né nécessite une opération de la fistule, sans laquelle il risque de mourir de faim ou d'une pneumonie due aux sécrétions de l'estomac parvenues dans les poumons. Les parents refusent l'opération qui pourrait le sauver. L'hôpital demande alors, en réaction, à la Cour fédérale le droit de pratiquer l'opération. Mais la Cour donne raison aux parents et l'enfant meurt six jours plus tard. Cette décision est confirmée par la Cour Suprême des États-Unis. Depuis, le Département de la Santé¹ a établi en 1983 des directives (« Baby Doe Regulations ») rappelant aux hôpitaux leur devoir de ne pas pratiquer de discrimination à l'égard des enfants handicapés².

En 1985, se pose le cas de Claire Conroy, dans le New Jersey : c'est une femme de 84 ans, grabataire, sénile, atteinte de diabète, d'artériosclérose, couverte d'escarres. Son neveu obtient en première instance l'arrêt de l'alimentation artificielle par sonde gastrique. Mais en appel, l'exécution est suspendue et la malade meurt avec la sonde en place. Cependant, la Cour Suprême du New Jersey décide malgré tout de statuer : elle conclut que ni les médecins ni la famille ne sont à même de choisir pour un malade « incompetent » et que seul un intercesseur peut le faire, en l'absence d'une déclaration écrite de volonté. Cette décision soulève de vives réactions et, dans deux affaires similaires, la Cour du New Jersey opte pour le contraire de ce qu'elle a décidé...

En 1989, Larry Mc Affy, jeune ingénieur tétraplégique (paralysé des quatre membres), rescapé d'un accident de moto, obtient de la Cour Suprême d'Atlanta qu'on débranche le respirateur qui le maintient en vie ; on le fait tout en le sédant (en l'endormant), à sa demande, pour lui éviter de sentir l'arrêt respiratoire³.

Ces affaires connues révèlent l'intérêt que porte l'opinion aux revers de la médaille du progrès médical. Le débat traverse la société et se répercute dans la vie juridique. Faisons le point sur ce dernier aspect.

1. Department of Health and Human Services, DHHS.

2. Marie-Hélène Parizeau, « Refus de soins », *Les mots de la bioéthique*, ouvrage cité p. 301. Voir aussi Bernard Baertschi, *La valeur de la vie et l'intégrité de la personne*, P.U.F., Paris, 1995, Coll. « Philosophie morale », p. 95-96.

3. Voir Jean Pierre Soulier, *Mourir en paix*, Albin Michel, Paris, 1994, p. 81-83.

À la suite de l'autorisation d'arrêter le respirateur dans l'affaire Quinlan, (New Jersey), la Californie, en 1976, puis progressivement presque tous les États américains jusqu'en 1986, promulguent des lois sur la mort naturelle (Natural Death Act) et sur le malade terminal (Terminally Ill Acts). Ces lois autorisent la signature d'une déclaration relative à la fin de la vie (dite aussi testament de vie : Living Will) destinée à refuser une réanimation inutile en cas d'espoir perdu et autorisent la désignation d'un mandataire chargé de représenter les intérêts du malade impotent (Health Proxy). Depuis le 1^{er} décembre 1991, dernière étape de cet élan, tous ces États ont adopté le Patient Self-Determination Act (loi d'Autodétermination du patient), loi fédérale générale : cette loi impose que toutes les personnes qui reçoivent des soins médicaux soient informées, dès leur admission dans un établissement de santé, de leurs droits d'accepter ou de refuser des traitements médicaux et chirurgicaux. À cette occasion, les personnes hospitalisées peuvent choisir de signer une directive (Advanced Medical Directives : directives médicales anticipées) incluant le testament de vie et la délégation d'autorité à autrui, afin d'y exprimer leurs volontés concernant les derniers moments de la vie¹. Elles sont assurées ainsi d'échapper à l'acharnement thérapeutique.

Le testament de vie, quel que soit le nom qu'il porte, connaît un sort différent selon les pays. Il comprend des instructions anticipées sur sa propre fin. Ces instructions demandent toutes que : 1°/ l'on s'abstienne de tout acharnement thérapeutique 2°/ l'on use de tous les antalgiques, même ceux qui peuvent entraîner la mort 3°/ l'on procède éventuellement à l'euthanasie en dernier recours. Ce document a une valeur légale dans quelques pays. Par exemple en Suisse, depuis 1991, les médecins des hôpitaux publics doivent « tenir compte, lors de la prise de décision, de toute disposition rédigée par un patient pleinement capable » (articles 21 et 22²). En 1992, le Danemark légalise le testament de vie qui permet « d'exprimer ses vœux en ce qui concerne les traitements qu'il (le malade) entend recevoir lorsqu'il se trouve dans une situation où il n'a plus la possibilité d'exercer son droit à l'autodétermination d'une quelconque autre manière³ » ; ce document « a valeur contraignante pour le médecin⁴ » (notons

1. Marie-Hélène Parizeau, « Droit à la mort », *Les mots de la bioéthique*, ouvrage cité, p. 139.
2. *Recueil international de législation sanitaire*, 1992, 43 (2) : ordonnance du 28 août 1991 relative aux droits des patients, p. 327.
3. *Recueil international de législation sanitaire*, 1992, 43 (1) : arrêté 782 du 18 septembre 1992 relatif aux testaments de fin de vie, p. 815-817.
4. *Ibid.*, 1993, 44 (1) : circulaire n° 163 du 22 septembre 1992 relative à l'information et au consentement, p. 60.

que le Danemark, en 1991, avait reconnu l'euthanasie passive¹). Aux U.S.A., grâce à « l'autodétermination du malade » (Patient Self-Determination Act présenté ci-dessus), le médecin doit s'enquérir de l'existence d'un mandataire de vie et de la désignation d'un mandat, et en respecter les consignes. L'Australie Méridionale légalise en 1995 un document similaire qui donne des directives « d'octroi ou refus par anticipation d'un consentement à un acte médical². »

Les instances nationales représentatives des médecins sont assez tolérantes à l'égard de l'euthanasie passive. Il en va de même sur un plan mondial : la Déclaration de Madrid (1987) de l'Assemblée médicale mondiale, ainsi que la Conférence internationale des Ordres (article 12) sont assez indulgentes sur l'euthanasie passive mais très fermes contre l'euthanasie active³.

Prenons pour exemple de cette position Le Code d'Éthique Médicale adopté au III^e Congrès National des Médecins (Varsovie, 12-14 décembre 1994) :

« L'assistance des malades dans les états finals

Art-30

Le médecin devrait faire tout son possible afin de garantir une assistance finale humanitaire et de décentes conditions au patient en train de mourir.

Art-31

Le médecin n'a pas le droit de pratiquer l'euthanasie

Art-32

Dans les états finals le médecin n'est pas obligé d'engager et d'effectuer une réanimation ou une thérapie obstinée et de recourir à des mesures extraordinaires⁴ »

Il est courant d'observer qu'une certaine sagesse médicale prend position publiquement entre les excès de l'acharnement et ceux de l'euthanasie active.

3.3. La tendance actuelle : vers l'euthanasie active

Cependant, après deux décennies (1970/1980) de lutte sur le front de l'euthanasie passive, le combat se poursuit actuellement sur le terrain de l'euthanasie

-
1. « Si le traitement administré au malade est voué à l'échec [...] nulle intervention ne sera effectuée ni poursuivie qui n'aurait d'autre effet que de retarder l'apparition de la mort. », *ibid.*, 1992, 43 (2) : circulaire n° 70 relative à l'information et au consentement, article 15.1, p. 322.
 2. *Ibid.*, 1995, 46 (4), loi n° 26 du 27 avril 1995, relative au consentement à un traitement médical.
 3. Note de synthèse sur l'*Euthanasie* de janvier 1991 ; Sénat, service des affaires européennes, cellule de législation comparée.

active. Depuis le début des années 1990, la législation internationale est sur ce point particulièrement mouvante. De mois en mois, on découvre du nouveau : le débat pour ou contre l'euthanasie faisant rage, les projets de lois et les mesures législatives en tout sens abondent, les cas portés devant les tribunaux donnent lieu à des mesures opposées, chacune suscitant à son tour des controverses nombreuses. Mais le fait important est que l'euthanasie active et l'aide au suicide font leur apparition.

- Aux États-Unis, plusieurs États ont examiné (ou vont le faire) des projets de loi en vue d'adopter le principe de l'euthanasie active volontaire. Nous en traitons dans le chapitre suivant, sur l'aide au suicide.

- En Australie du Nord¹, depuis 1995, l'euthanasie active volontaire est reconnue sous certaines conditions médicales strictes, qu'elle soit directe (action du médecin) ou indirecte (action du patient assisté) : si le malade est sain d'esprit, s'il est accompagné d'une personne majeure, s'il est en phase terminale d'une maladie reconnue comme incurable associée à des douleurs persistantes, si l'on a envisagé toutes les autres formes de soins, et s'il a obtenu l'aval de deux médecins. Le médecin, qui « prête assistance » doit le faire directement et rester présent jusqu'à la mort du patient.

- Figures de proue d'une position audacieuse en Europe, les Pays-Bas ont franchi radicalement le pas. Les députés ont adopté, le 15 avril 1994, un « questionnaire que les médecins ayant administré la mort douce seront tenus de remplir afin de permettre un contrôle *a posteriori* de leur intervention ». Ce questionnaire résulte en fait de conditions qui avaient été établies, au préalable, par la jurisprudence. Ce texte déclaratif déjà en vigueur avait été rédigé en concertation par les procureurs généraux et la Société royale de médecine le 1^{er} novembre 1990.

Par l'adoption de ce texte, on ne reconnaît pas directement la légalisation de l'euthanasie, qui reste prohibée² ; on admet cependant que sa pratique, qui est une réalité médicale, peut être admise (non poursuivie) au cas par cas par la justice. Les médecins ayant pratiqué une euthanasie sont désormais légalement tenus de remplir un formulaire-questionnaire, remis ensuite au légiste municipal qui le transmettra au parquet (voir document-annexe). Les services du procureur concerné l'examineront et le transmettront, avec leur avis, à l'Assemblée générale

1. *Recueil international de législation sanitaire*, déjà cité, 1995, 46 (4) : loi n° 12 du 16 juin 1995 confirmant le droit d'une personne au stade final d'une maladie de demander l'assistance d'une personne médicalement qualifiée aux fins de mettre volontairement un terme à sa vie d'une façon

2251

des procureurs généraux ; cette dernière décidera d'ouvrir ou non une instruction judiciaire pouvant conduire à l'engagement de poursuites pénales.

Ce texte est une déclaration d'interruption active de vie. Ce formulaire vise 3 types de fin de vie par la voie de l'euthanasie active :

- 1/ celle du malade qui réclame l'acte
- 2/ l'aide médicalisée au suicide (le patient agit lui-même et est atteint d'une maladie incurable)
- 3/ l'abrégement des jours de ceux qui ne peuvent s'exprimer (comateux, déments, nouveau-nés handicapés¹)

Ce nouveau texte ne concerne pas l'abstention thérapeutique, pour la simple raison que cette pratique est regardée là-bas comme un acte médical normal. Il ne concerne que l'euthanasie active : on voit le caractère radical de cette suite de mesures².

Il ne s'agit donc pas, contrairement à ce que l'on dit souvent, d'une légalisation de l'euthanasie. On dépénalise cet acte sous certaines conditions et dans certaines circonstances. Cette situation s'explique par le principe de « la force majeure » qui permet de faire exception au principe général de la prohibition de l'euthanasie.

Il faut en effet que le médecin vive un authentique conflit de devoirs entre la sauvegarde de la vie du patient et le soulagement de sa douleur. Les souffrances du patient, qui est perdu pour la science, doivent être durables, insupportables et irrémédiables (qu'on ne peut faire cesser). Sa situation doit être sans perspective, même s'il n'est pas dans la phase finale de sa maladie.

La clé du système repose sur la volonté du patient : le médecin, avant d'agir, doit rechercher si la volonté du patient demandeur est vraiment libre, et lui avoir fait part des différentes formes de soins possibles³.

Il faut savoir que par ailleurs l'aide au suicide de patients non incurables, mais désireux de mourir, bénéficie d'une indulgence particulière de la jurisprudence : par exemple, peu de temps après l'adoption de ce formulaire, la Cour suprême des Pays-Bas a refusé de sanctionner le psychiatre Baudouin Chabot qui avait

1. Dans cet esprit, un groupe de six pédiatres connus tentera de définir une liste des critères de l'euthanasie pour les nouveaux-nés : voir par exemple les articles parus dans *Le Monde* des 9, 11 avril 1994 et du 1^{er} août 1994.

2. Cf. « La justice néerlandaise pourra autoriser les médecins à pratiquer l'euthanasie », *Le Monde* du samedi 16 avril 1994 et « La légalisation rampante de l'euthanasie aux Pays-Bas », *ibid.*, 2 décembre 1993.

3. « Pays-Bas. Les pragmatiques de la mort douce », *ibid.*, du 21 juillet 1990.

remis à sa patiente, Hilly Bosscher, une potion mortelle : dépressive, cette dernière avait commis plusieurs tentatives de suicide¹.

- En France, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), se bat, depuis 1980, pour obtenir la dépénalisation de l'euthanasie volontaire. L'association comprend environ 30 000 adhérents. Ces derniers sont signataires d'une « déclaration de mourir dans la dignité » d'après laquelle ils demandent que demain, s'ils étaient dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, on respecte à leur sujet trois conditions : pas d'acharnement thérapeutique ; soulagement de la douleur ; et, si nécessaire, euthanasie active c'est-à-dire mort douce. L'association se bat notamment pour la reconnaissance légale de ce document.

Plusieurs de ses membres ou sympathisants ont mené des actions sur le plan législatif. Henri Caillavet, ancien ministre, sénateur P.S., président de l'ADMD, est actuellement membre du Comité Consultatif National d'Éthique. Il a proposé un projet loi auprès du Sénat en 1978 (connu sous le titre « les raisins verts »), dont l'article 1^{er} stipulait que « tout majeur ou mineur émancipé, sain d'esprit, a la faculté de déclarer sa volonté qu'aucun moyen médical ou chirurgical autres que ceux destinés à calmer la souffrance ne soit utilisé pour prolonger artificiellement sa vie s'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable ». Il s'agissait alors d'euthanasie passive.

En avril 1997, 20 ans plus tard, le sénateur socialiste Pierre Biarnès, a déposé un projet de loi portant sur l'euthanasie passive et active, « pour stopper l'hypocrisie² » : la personne mourante doit pouvoir « refus(er) un acharnement thérapeutique ou souhait(er) l'administration d'antalgiques qui pourraient hâter son décès » et « le médecin doit s'y conformer » (article 2). En outre, « elle peut obtenir une aide active à mourir si elle estime que l'altération effective ou imminente de cette dignité ou de cette qualité de vie la place dans une situation de détresse » (article 3). On voit ici l'extension du droit de mourir en 20 ans. (voir document annexe).

L'ADMD en appelle beaucoup à l'opinion par la voie du sondage, comme le fait P. Biarnès dans l'exposé des motifs de sa proposition de loi. Par exemple, le sondage SOFRES d'octobre 1997 qu'elle a commandé donne des résultats nettement favorables à l'euthanasie :

-
1. « La cour Suprême des Pays-Bas refuse de sanctionner un psychiatre coupable d'aide au suicide », *Le Monde*, 23 juin 1994.
 2. *Le Quotidien du médecin*, n° 6052.

En cas de maladie grave et s'accompagnant d'une souffrance insurmontable, seriez-vous favorable ou opposé à ce que soit reconnu au malade le droit d'être aidé à mourir à sa demande ?

Selon vous, le droit d'être aidé à sa demande devrait-il se limiter au refus de l'acharnement thérapeutique ou inclure également une aide active à mourir ?

S'il s'agit d'une aide active à mourir, qui, selon vous, devrait en priorité mettre en œuvre les moyens de cette mort volontaire ? Le malade lui-même ? Un de ses proches ? Le médecin qui le soigne ?

À ce genre de questions, les sondés répondent très favorablement¹ (aux alentours de 80 %).

Aux États-Unis, un sondage effectué en 1997 par la Société Gallup pour le quotidien Today et la chaîne télévisée CNN, établit que 57 % des sondés sont favorables à l'aide au suicide médicalement assisté, contre 35 %.

D'une manière générale, les sondages sur ce sujet révèlent ce genre d'écarts².

Cependant, actuellement, du point de vue légal, l'euthanasie active relève du meurtre (Code pénal, articles 295 et suivants) et le Code de déontologie médicale interdit l'euthanasie active : « Le médecin doit accompagner le mourant jusque dans ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (article 38). L'euthanasie passive relève de la non assistance à personne en péril (Code pénal, article 63). Elle n'est tolérée que sous la forme du refus de soin : « 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 » (Nouveau Code de déontologie médicale, article 36).

Mais sur les formes variées d'euthanasie passive (interruption de soins ou abstention) la jurisprudence est plus souple et compréhensive, comme dans la plupart des pays³.

Ce tourbillon « législatif » est loin de se dissiper et indique quelles tensions traversent les débats : un clivage se fait entre les tenants et les adversaires de

1. Nous ne retenons que trois questions significatives sur un total de six. Le dossier complet peut être consulté auprès de la SOFRES, avec les chiffres exacts et leur commentaire.
2. Jean-Yves Nau, « De l'illégalité du suicide médicalement assisté », *Médecine et Hygiène*, 30 juillet 1997, n° 2171, p. 1432.
3. Voir par exemple la Note de synthèse sur l'Euthanasie de janvier 1991 ; Sénat, service des affaires européennes, cellule de législation comparée.

l'euthanasie plus ou moins légalisée et un rapport de forces s'établit au sein des États et des organisations internationales. Les arguments de l'euthanasie vont en effet tous à l'encontre de la valeur intouchable de la vie et d'une image du médecin au service de cette valeur. Pourtant, les revendications en faveur de l'euthanasie sont morales : elles argumentent au nom d'idéaux qui se placent du point de vue strict du malade.

Écoutons les partisans de l'euthanasie.

4. Au nom de quelles valeurs agit-on ?

Plaçons en exergue l'article 1^{er} de la proposition de loi récente du sénateur P. Biarnès (présentée plus haut), car il pose, de manière dense, les valeurs sur lesquelles se fondent les tenants de l'euthanasie : « Toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes est seule juge de la qualité et de la dignité de sa vie, ainsi que de l'opportunité d'y mettre fin. ». Libre disposition de soi, qualité de la vie, dignité : examinons le sens de toutes ces valeurs.

4.1. La qualité de la vie

D'une façon générale, la défense de l'euthanasie part d'une réflexion sur la qualité de la vie, que la maladie, la vieillesse, la douleur, la dépendance, la déchéance compromettent un jour si gravement que la mort paraît préférable. Cet argument est partagé par toutes les formes d'euthanasie.

La qualité de vie reste cependant une notion floue dont il reste, à la lecture de l'abondante littérature sur le sujet, à préciser le contenu. On constate que reviennent constamment deux leitmotiv qui lui donnent une signification : ce sont la douleur et la dignité.

- **La douleur** réduit à néant l'intérêt de vivre. « Aussi longtemps que douleur et misère ne rendent pas la vie insupportable », il n'est pas question d'euthanasie¹. « Les malades terminaux et les personnes âgées, qui trouvent que leur vie est un calvaire² » ont raison de demander l'euthanasie. Des douleurs que rien ne calme, en phase terminale, font d'ailleurs quelquefois se rejoindre les partisans de l'euthanasie et ceux des soins palliatifs, nous y reviendrons. « Mourir en paix »,

1. Maurice Verzele, *La mort en douceur*, Bruxelles, Éditions EPO, 1995, p. 16.

2. *Ibid.*, p. 44.

demande le Pr. Jean-Pierre Soulier¹. Mais la douleur s'étend aux souffrances morales, et nous tombons alors, parmi ces souffrances, sur le regard porté sur soi-même : sur notre dignité.

• La dignité

La « déchéance » (dite aussi « dégradation ») est en effet l'une des cibles privilégiées de l'euthanasie car elle porte atteinte à notre dignité. Ainsi le spectacle de l'extrême vieillesse hante-t-il les esprits. Michel Landa, fondateur de l'ADMD, écrit, dans l'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 petites bruits effrayés, et qui ne quittera son lit que pour la tombe. Pas moi, le radoteur, le gâteux, le grabataire, qui ne contrôle même 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 reculons². » La déchéance est en effet la perte de la vie autonome et le sentiment de déchoir ainsi de son statut humain. La dignité, terme central des partisans de l'euthanasie, se présente donc comme l'absence de déchéance. C'est le contraire de l'humiliation par le corps.

Ce double contenu de la qualité de vie (ni douleur ni déchéance) conditionne l'intérêt de vivre. À cause des douleurs et des dépendances que suscitent la maladie et/ou le grand âge, l'existence perd sens et valeur. « Sens », parce que le réseau de nos attachements et la panoplie de nos intérêts se détachent de nous ; « valeur », parce que tout ce qui donna du prix à notre existence disparaît avec l'invasion de la maladie ou la perte de la conscience. On voit combien se tiennent le sens et la valeur : renoncer à ce que fut notre vie, c'est quitter ce qui avait de l'importance pour nous. La fin de la vie vécue consciemment, telle que l'analyse très justement P. Verspieren, remet en cause notre système de valeurs global. Il faut « désinvestir » progressivement, « quitter », « alors que vivre, c'est être attaché ». Cette « crise existentielle » consiste en une série de « pertes » : perte de la maîtrise de soi dans un corps sain qui se pliait autrefois à notre volonté ; perte de

1. *Mourir en paix*, Paris, Albin Michel, 1994. Jean-Pierre Soulier est un ancien professeur d'hématologie à la faculté de médecine de Necker, ancien directeur du centre national de transfusion sanguine, membre de l'ADMD.
2. Article « Un droit » du 17 novembre 1979. Voir aussi M. Verzele : « Les reportages abondent sur les maisons de retraite où des vieillards séniles ou déments vivent dans des conditions pour le moins dégradantes... Il y a des gens qui voient les choses différemment et qui refusent absolument la dépendance et la déchéance finale et abjecte. C'est pour eux que j'écris ce livre. » Ouvrage cité, p. 41.

l'autonomie du corps : dépendance pour les gestes les plus simples ; perte du plaisir de vivre dans son corps ; enfin, perte de son identité sociale : professionnelle et familiale, essentiellement, alors que toute la vie s'était construite autour de ces rôles à jouer.

De surcroît, dans un monde où la valeur de la personne est étroitement associée à l'utilité, ne plus se sentir utile à qui que ce soit, pire, se sentir « une charge », renforce la souffrance et l'impression de vivre sans trouver d'intérêt¹ à rien. Parmi les motifs de dépréciation de la vie on trouve la crainte d'être une charge pour les autres. Comme par un phénomène d'autorégulation, le grand malade, le vieillard veulent décharger leurs proches de soins trop lourds. Comment s'étonner que cette fin de vie soit marquée par la révolte et la dépression ?

Mais toutes ces valeurs se tiennent et renvoient les unes aux autres. La vie dans la dignité, c'est apparemment la vie qui nous appartient en propre, celle que l'on peut mener sans ce cortège de souffrances, de dépendances et de hontes qui accompagnent la maladie et le grand âge. Dans le concept de dignité se mêlent la qualité et la liberté : parce que je suis libre, ma vie est de qualité ; alors, ma dignité est respectée. La notion de dignité, très difficile à saisir exactement, semble désigner la caractéristique spécifiquement morale de l'homme, son existence en tant qu'homme : or, pour les partisans de l'euthanasie, ne plus être maître de soi et assister à la perte progressive du contrôle de soi, c'est perdre sa dignité. Mieux vaut mourir avant de n'être plus humain. Or, être humain, c'est être libre.

4.2. Le principe d'autonomie

• Position centrale de ce principe

La défense de l'euthanasie ne repose actuellement ni sur des critères raciaux, ni sur des critères économiques. Elle se fonde sur la volonté du patient, elle estime que c'est au principal intéressé de s'exprimer. La revendication d'euthanasie en appelle à la reconnaissance de la liberté individuelle : qui peut décider, mieux que soi-même, de sa propre vie, et, en particulier, du droit de la poursuivre ou de l'interrompre ?

Dans cet esprit, le philosophe contemporain Hans Jonas, qui réfléchit aux implications éthiques de la technique moderne, justifie l'expression « droit de mourir² ». Il reconnaît que cette expression est paradoxale, puisque tout droit

1. Patrick Verspieren, *Les soins du malade en fin de vie*, ouvrage cité, p. 10-12.

2. *Le droit de mourir*, traduction Philippe Ivernel, Rivages poche/Petite Bibliothèque, Paris, 1996.

s'enracine dans la vie. Mais il lui trouve un sens et une légitimité 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 mort¹ ». Car un point critique du soin au malade apparaît au moment où l'on se demande s'il vaut la peine de poursuivre ou non un traitement, « cas extrême » où « l'on ne sait plus si les droits propres du patient (typiquement impuissant et d'une façon ou d'une autre « prisonnier ») sont préservés ou violés² ». Dès lors, on peut se retenir de mourir, par devoir envers ses proches. Mais dans ce cas, on choisit d'accepter une telle obligation. Car l'amour de nos proches à notre égard ne saurait nous forcer à vivre ni anéantir notre « droit de choisir [...] la solution de la mort. » Il n'y a pas de devoir de mourir, mais il n'y a pas non plus de « devoir-de-vivre ». Il n'y a que le droit de choisir. On peut donc refuser un traitement de survie : « ce droit est... non moins inaliénable que le droit de vivre... pourvu seulement que ce soit un choix libre³. » S'il admet ce principe, le médecin se fait alors un « serviteur humain du patient » au lieu d'être « un maître tyrannique⁴ ».

Henri Caillavet pour sa part, déclare, au nom de la liberté de choix : « Je suis juge de la qualité de ma vie. Dans ce domaine, personne ne saurait se substituer à moi. En conséquence, j'ai le droit de fermer moi-même la porte du temps... Vivre n'est pas exister à n'importe quel prix⁵... » Au nom de cette liberté à juger par soi-même pour soi-même, les stoïciens, dans l'Antiquité, admettaient pour le sage le droit de disposer ainsi de sa vie : « L'homme est toujours libre de quitter la vie... Celui à qui il est permis de sortir du banquet ou de ne plus jouer, peut-il s'attrister d'y rester ? N'est-ce pas comme au jeu, où l'on reste tant qu'on s'y plaît⁶ ? » Et le sénateur Caillavet posait ce rapprochement avec les stoïciens explicitement dans sa proposition de projet de loi au Sénat en 1978. Nous y reviendrons longuement dans la troisième partie.

Cette revendication moderne de l'euthanasie s'inscrit donc dans le prolongement d'une philosophie des droits du sujet. Les combats du siècle des Lumières se sont faits autour de l'idée d'autonomie, contre la puissance sociale de l'Église et contre sa prétention à décider du contenu de la vérité pour chacun. « Penser

-
1. *Le droit de mourir*, traduction Philippe Ivernel, Rivages poche/Petite Bibliothèque, Paris, 1996, p. 18.
 2. *Ibid.*, p. 20.
 3. *Ibid.*, p. 26.
 4. *Ibid.*, p. 74.
 5. Article « Penser la mort, c'est penser la liberté. », revue *Panoramiques*, déjà citée, p. 9-11.
 6. Épictète, *Entretiens*, II, 16, traduction Émile Bréhier, *Les stoïciens*, NRF Gallimard, « La Pléiade », p. 923.

par soi-même » est, selon le philosophe des Lumières Emmanuel Kant, une maxime de la pensée libre. Cet auteur nous a accoutumé à distinguer « l'autonomie », réflexion qui se bâtit par ses propres moyens (tout en visant l'universalité qui caractérise le rationnel) et « l'hétéronomie », attitude de celui qui se soumet à une autorité (soumission au pouvoir, aux idées en vogue, aux pressions de l'affectif...) La liberté contre la docilité : la liberté comme affranchissement. Déjà Platon revendiquait cet affranchissement de la raison vis-à-vis des désirs trompeurs, mais cette liberté de l'esprit qui juge par lui-même est au cœur d'une entreprise comme l'*Encyclopédie* de Diderot et d'Alembert : lutte contre le fanatisme, la superstition, la foi aveugle... Depuis le XVIII^e siècle, en Occident, l'individu revendique le droit de juger par lui-même.

Or la situation actuelle donne un nouveau tour au souci de préserver la liberté : la dépendance accrue du sujet à la technique médicale, d'un côté, et l'extension du besoin de liberté personnelle (« l'individualisme » des sociologues) de l'autre, ont, au XX^e siècle, conduit le monde médical et les patients à reconsidérer la question des choix quant à son corps et à l'intérêt de vivre. Nous entrons dans l'ère des exigences, le sujet n'est plus tant à protéger qu'à écouter dans ses besoins. « L'euthanasie devient alors non pas un problème de droit médical, mais un problème de société : une société reconnaît-elle ou non à ses membres des droits sur la fin de leur vie et une responsabilité sur leur vie et leur mort ? La question des droits et des devoirs du médecin devient seconde par rapport à celle des droits et des devoirs de chaque citoyen¹ » déclare Jacques Pohier, ancien président de l'ADMD. « Il serait paradoxal de pouvoir disposer du sort de ses biens, décider du sort de sa dépouille, de sa sépulture, et de ne pouvoir donner de directives sur la façon dont on entend ne pas finir » peut-on lire chez son ami le Pr. J.-P. Soulier².

Les associations pour le droit de mourir reviennent à l'envi sur ce principe de la liberté de mourir. C'est le socle de leur position et de celle de leurs sympathisants.

Puisque chacun sait la limite de ce qui est pour lui acceptable, l'euthanasie (et l'aide au suicide) est un recours évident et le médecin, respectueux de cette volonté, est au service de son patient : « Exigence de liberté. Dans nos sociétés libérales et libérées, on se plaît à réclamer toutes les libertés, fût-ce aux dépens des autres et au détriment de la discipline et de la cohésion sociales.

-
1. Article « Catholique, je suis pour l'euthanasie volontaire », revue *Panoramiques*, Pour une mort plus douce, Condé-sur-Noireau, Diffusion Le Seuil, 3^e trimestre de 1995, n° 21, p. 120.
 2. *Mourir en paix*, Albin Michel, Paris, 1994, p. 75.

Or, on nous refuse une liberté fondamentale, qui ne lèse personne et ne nuit pas à la société : celle de choisir les conditions et l'heure de notre mort. Liberté pour nous-mêmes, quand nous jugeons que notre vie est dégradée au point de devenir intolérable, d'obtenir qu'on ne la prolonge pas et même qu'éventuellement on nous aide à l'abréger de façon digne. Liberté pour ceux qui nous entourent de pouvoir, dans ce cas, nous apporter leur aide, sans être considérés comme des meurtriers¹. » Les accents de révolte et le ton polémique de telles demandes s'expliquent par les textes législatifs² qui font de la protection de la vie la mission même du soignant : or, cette attitude est dénoncée par les partisans de l'euthanasie comme paternaliste. Il s'agit d'en finir avec l'autorité médicale qui se substitue aux choix du patient. La bienveillance du médecin ne saurait l'emporter sur la liberté du patient, droit fondamental.

• Importance du consentement. Son rapport avec la compassion

Cette insistance sur la liberté a un effet très important : le consentement paraît indispensable. « Cet acte ne mérite le nom d'euthanasie que s'il répond à une demande expresse et réitérée. S'il n'est pas clairement sollicité, c'est un assassinat³. »

Le philosophe contemporain T. Engelhardt, cherchant les *Fondements de l'éthique*⁴, place les deux principes, d'autonomie et de bienfaisance, au fondement de la pratique médicale. Il part du constat de l'absence de morale commune dominante en notre monde : il n'y a plus de conviction collective, ni religieuse (le christianisme occidental médiéval a perdu sa force) ni même rationnelle (la philosophie des Lumières a cru naïvement fonder une universalité rationnelle : or les controverses actuelles sur un même sujet montrent le manque de puissance de la pensée rationnelle). Les décisions éthiques médicales se trouvent dès lors confrontées à la diversité irréductible des positions, qu'il s'agisse de celles des soignants ou de celles des patients. Il n'y a plus de corps de doctrine faisant l'unanimité ni « pleinement satisfaisant ». Or, les « étrangers moraux⁵ », communautés séparées par leurs convictions, se trouvent pourtant contraints de discuter pour prendre des décisions à plusieurs : l'équipe et le patient, par exemple, n'auront pas les mêmes valeurs (le médecin athée ayant affaire au

¹ Esquisse d'une philosophie de la vie, réflexions d'un adhérent, document ADMD.

² Que nous avons vus plus haut.

³ Mourir en paix, ouvrage cité, p. 139.

⁴ *Foundations of Bioethics*, Harvard University, 1986. Cet ouvrage très connu n'est toujours pas traduit en France. Traduction de Nacer Adjias.

⁵ « moral strangers ».

témoin de Jéhovah, par exemple.) Dès lors, sur quels principes d'action se fonder ? Le principe d'autonomie du patient est alors la seule condition possible raisonnable du dialogue. Chaque patient fixe en effet pour lui-même les critères d'une existence valable en ce qui concerne son corps et son maintien en vie. Il faudra respecter cette exigence : « Des individus compétents possèdent un droit moral [...] de poursuivre pacifiquement, aussi loin que possible, avec d'autres individus consentants, la réalisation de leur conception particulière de la bonne vie et de la bonne mort¹. »... Que faire cependant des sujets qui ne sont plus en mesure de manifester leur volonté (comateux, déments...) ? Ici, le principe de bienfaisance, qui appartient à l'essence du métier de médecin, cherche le meilleur *pour* le patient ; le principe d'autonomie est dans ce type de cas inadapté. Mais pour un sujet conscient, ou dont on peut deviner les volontés, Engelhardt met à égalité, et sans qu'ils s'opposent, les deux principes, d'autonomie et de bienfaisance : par souci du bien d'autrui, le soignant accepte que le consentement du malade, principal intéressé, guide la décision médicale. « Que le suicide ou le meurtre d'autrui à sa demande viole le principe de bienfaisance, cela dépendra de l'échelle de torts et de profits à laquelle on fait appel. Lorsque l'individu à tuer souffre intensément, les arguments séculiers² basés sur la bienfaisance peuvent expliquer qu'il soit moralement louable, sinon obligatoire, de hâter la mort³. » En matière d'euthanasie, « le mal moral... n'est pas d'ôter la vie à un individu mais de la lui ôter sans la permission⁴ ». Le « suicide rationnel » (de celui qui n'agit pas par impulsion, mais par conscience de l'inintérêt de sa vie) est compréhensible : « Dans un monde de ressources peu abondantes et de technologies coûteuses, il n'apparaîtra que trop raisonnable que l'on se soigne au maximum et qu'ensuite on obtienne librement la mort lorsque la douleur et la souffrance deviennent intolérables⁵ ». Pour notre philosophe aussi, le grand âge expose au risque « de souffrir des débilités mineures de la vieillesse, mais aussi de passer des mois, voire des années, en ayant besoin de soins médicaux complets. Ce risque peut être évité si les individus ont la permission qu'il faudrait les tuer en douceur sous certaines conditions spécifiées⁶. » Dans cette perspective, la déclaration de volonté et le recours à un mandataire sont des requêtes légitimes et les

1. T. Engelhardt, *Foundations of Bioethics*, Harvard University, 1986, p. 345-346.

2. C'est-à-dire qui ne sont pas fondés sur la foi : c'est l'une des conditions pour une réflexion rationnelle valable.

3. *Ibid.*, p. 351.

4. *Ibid.*, p. 350.

5. *Ibid.*, p. 352.

6. *Ibid.*, p. 353.

distinctions subtiles entre les différentes sortes d'euthanasie n'ont, pour Engelhardt, pas lieu d'être¹.

Le devoir de compassion du médecin englobe le respect des choix du patient (respect de son autonomie). C'est au patient qu'il revient d'avoir le dernier mot.

Cependant, deux façons d'envisager la compassion (ou pitié, ou bienfaisance) se partagent le terrain ici. Nous avons ceux qui, comme Engelhardt plus haut, ne la conçoivent que fondée sur le consentement. Et ceux qui ne peuvent pas envisager de discuter de la mort avec les patients et pratiquent l'euthanasie involontaire de façon cachée.

Nous l'avons dit plus haut, cette dernière pratique, assez courante, se fait sans le consentement du patient : c'est celle d'un geste occulte et discret. Comment, en effet, laisser souffrir... mais comment, par ailleurs, annoncer qu'on va tuer ? L'euthanasie involontaire (active ou passive) se masque donc et décide à la place du patient ; songeons à la perfusion elle-même, qui agit en quelque sorte par délégation, à distance, comme un moyen d'atténuer la culpabilité : peut-on véritablement discuter avec le patient de sa propre mort, comme s'il s'agissait d'un sujet neutre et objectif ? Cette façon de faire, quoique pénible pour le soignant, est ressentie comme un acte de bienfaisance, pour peu qu'elle s'applique à un malade perdu et tout à fait sur sa fin.

Compassion : *cum-pati*, souffrir avec l'autre.

• Les liens avec autrui

Les liens avec autrui sont conçus par l'euthanasie sur le mode de la rupture : soit au nom de la liberté propre, soit pour épargner à ses proches le lourd fardeau d'une fin de vie qui pèse matériellement et moralement. Dans les deux cas, on resserre le sujet sur lui-même : que sa motivation ne concerne que lui ou qu'il refuse de peser sur son entourage, c'est toujours un être seul. L'autonomie poussée à son comble ramène chacun à lui-même. Soit le suicidaire choisit pour lui sans considération des effets de son geste sur la vie d'autrui ; soit, au contraire, il anticipe sa mort pour ne pas gêner la liberté d'autrui. Mais paradoxalement, ces deux situations opposées se rejoignent : les hommes sont, dans les deux cas, envisagés comme des solitudes qui coexistent. Il y a toujours un refus du lien... par indifférence ou par souci de l'autre ! Autrui est finalement exclu de la relation. Plusieurs membres de l'ADMD, personnalités des instances dirigeantes, ou adhérents anonymes ont, selon des procédés variés, mis fin à leurs jours, une

1. T. Engelhardt, *Foundations of Bioethics*, Harvard University, 1986, p. 357 et 354.

fois gravement malades, ou âgés, laissant des témoignages écrits de leur volonté de quitter une vie qui a perdu tout intérêt¹. À la lecture de ces adieux, on voit s'exprimer bien des regrets et le ton est souvent pathétique : mais la liberté semble à ce prix.

4.3. Vitalisme contre sacralisation

En un mot, il est clair que la revendication d'euthanasie s'oppose à une conception du caractère sacré de la vie. On nomme vitaliste la position qui regarde la vie comme irréductiblement sacrée : vénérable et intouchable. La sainteté de la vie réclame que tout soit mis en œuvre pour la préserver. Ce courant découle de la conception judéo-chrétienne du Dieu vivant qui est le Dieu des vivants. Il insuffle la vie à l'argile, la vie ne nous appartient pas. La vie que nous a donnée Dieu crée une alliance entre lui et nous, alliance qui exclut l'euthanasie autant que le suicide. Le chrétien considère ainsi que dans chaque homme qui souffre, souffre le Christ vivant, sacré, sublime, intouchable. Cependant, on peut se faire une idée empiriste et non religieuse du caractère sacré de la vie : l'évidence du sacré repose alors exclusivement sur la reconnaissance en l'autre de sa valeur indiscutable de personne humaine². C'est une évidence qui s'impose à la conscience morale. Autour de l'euthanasie on voit que s'affrontent les tenants du libre choix ou de la mort donnée par pure compassion, qui prônent la qualité de la vie, et les tenants de la vie, qui insistent sur son caractère sacré indéfectible (religieux ou laïque). C'est cet affrontement que l'on retrouve dans les débats sur l'avortement.

-
1. Voir J.-P. Soulier, « Le suicide de plusieurs dirigeants de l'ADMD », *Mourir en paix*, ouvrage cité, p. 106-115 et les nombreux témoignages des familles de ceux qui se sont donné la mort dans la revue *Panoramiques*, déjà citée : les articles de Solange Landa, de Sylvie Lamache, Élisabeth Cabasse, Laurence Brunet, de Marie Rouannet, de Suzanne Citron.
 2. Edward Keyserling, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, 1982, réimpression 1984, document d'étude pour le Canada.