

*Les Cahiers de la C.N.E.
Actes de la Première Journée Nationale
d'Ethique
15 mai 1998*

L'euthanasie et l'aide au suicide

FASCICULE IV
édité par Jean-Paul HARPES et Edmond WAGNER

ETHIQUE ET DEBAT PUBLIC

Préface

1. Dans nos sociétés multiculturelles, un consensus à l'égard de questions éthiques ne *peut* être obtenu que par l'intermédiaire d'une exploration prudente, tâtonnante de ce que l'horizon normatif des groupes et personnes représentant des clivages culturels différents présente en commun. L'ère des tactiques démonstratives et des certitudes inébranlables est révolue. Seul un équilibrage – et rééquilibrage permanent – d'exigences partagées ou rivales, confrontées à des situations concrètes et à des problèmes complexes, *peut* conduire à des consensus fussent-ils minimaux ou fragiles. Si aucun consensus n'est possible, un débat ouvert et honnête *pourra*, et devrait, mener, pour le moins, au respect mutuel des positions et à la recherche de façons d'agir, adaptées aux situations concrètes, qui puissent être acceptées par tous.

L'objet des comités d'éthique nationaux est de mener un tel débat. Afin, toutefois, que la discussion ne soit pas menée en cercle clos, afin qu'elle ait une portée sociétale, *elle doit être prolongée par un débat public*. Pour cette raison, la C.N.E. décida, comme d'autres comités nationaux, d'organiser chaque année une *Journée Nationale d'Ethique*.

2. Ce que nous venons de dire, très généralement, au sujet des problèmes éthiques est vrai, a fortiori, pour les problèmes de bioéthique. Un bon nombre de ces problèmes, générés par les progrès de la science, ne se posaient point il y a peu d'années. Les situations sur lesquelles ils portent sont infiniment complexes et présentent souvent des versants mal connus. Nos décisions peuvent avoir des conséquences que nous entrevoyons à peine, qui n'en peuvent pas moins avoir une incidence majeure sur le sort des générations futures. D'autres problèmes sont, en principe, aussi vieux que l'humanité. Il y avait, de tout temps, des gens qui souffraient en fin de vie et qui se demandaient, avec angoisse, s'il valait la peine de prolonger leur existence. Les questions qu'ils se posaient, et que d'autres, souffrant comme eux, se posent aujourd'hui, sont devenues plus aiguës de nos jours dans la mesure où les exigences normatives et les attitudes ont changé.

Ces questions éthiques, soit inconnues hier, dictées par un contexte scientifique nouveau, soit vieilles comme l'humanité, appellent, à ne pas en douter, un débat public. Nous voudrions créer – ou pour le moins contribuer à créer – dans notre pays, la tradition d'un tel débat.

3. En organisant notre *Première Journée Nationale d’Ethique*, nous avions deux objectifs. Nous voulions mettre en lumière, d’une part, les problèmes et les difficultés d’un débat éthique dans une société multiculturelle et les ressources dans lesquelles pouvait puiser un tel discours. En second lieu, nous voulions faire naître – ou contribuer à faire naître – un débat public consacré aux questions qui avaient fait l’objet de notre dernier Avis : les soins palliatifs, l’euthanasie et l’aide au suicide. Nous jugions que notre Journée serait le mieux équilibrée si elle comportait un certain nombre d’exposés, consacrés à ces questions, et une table ronde. Tant les exposés que la table ronde étaient suivis d’une discussion générale qui, de l’avis de tous, était franche et, sans doute, fructueuse.

Jean-Paul Harpes et Edmond Wagner

Table des matières

Le débat éthique dans une société plurielle

Jean-Paul Harpes

1. L'objet de mon intervention	1
2. Quelques notions	2
2.1. Discours et débat éthiques	2
2.2. Les notions de culture morale et de clivage moral	3
2.3. Une société monoculturelle ou pluriculturelle d'un point de vue moral	4
2.3.1. La société monoculturelle d'un point de vue éthique	4
2.3.2. Une société pluriculturelle du point de vue éthique	5
3. Pour quelles raisons le débat éthique est chose délicate dans une société pluriculturelle (au sens éthique de ce terme)	7
4. Dans quelle mesure, néanmoins, le débat éthique peut aboutir à des consensus substantiels dans une société marquée par une multiplicité de cultures morales et de clivages moraux	9
4.1. Remarques préliminaires	9
4.2. Les consensus possibles dans une société marquée par une pluralité de cultures morales et des clivages moraux	10
4.2.1. Les conditions et modalités possibles d'un consensus	10
4.2.1.1. Premier volet : discours portant sur des principes et des exigences normatives concrètes	10
4.2.1.2. Deuxième volet : discours portant sur le discours éthique	11

Les situations conflictuelles en éthique

Paul Kremer

Les points de vue principaux et les règles d'orientation majeures à prendre en considération pour l'appréciation des interventions sur l'être humain

Edmond Wagner

I. Considérations préliminaires	23
II. Les principales règles d'orientation concernant les interventions sur l'être humain	23
A. Les étapes d'une décision médicale (d'après J. Illhardt)	24
B. La justification des décisions	24

C. Autres règles d'orientation	28
III. Application des lignes d'orientation à deux exemples concrets	31
A. Interventions sur le corps humain en vue de l'utilisation de certains produits de ce corps	31
B. Les interventions sur les embryons surnuméraires et l'utilisation de ces embryons	33
IV. Autres lignes d'orientation pour l'activité médicale et la recherche	38
A. Les relations médecin-malade	38
1. L'asymétrie de la relation	38
2. Le paternalisme médical	38
3. Le danger de réduire la personne malade à un simple objet	38
4. Le rapport médecin-malade résulte d'un contrat de traitement non écrit	39
5. L'information du malade	39
6. Le secret médical	39
B. La recherche sur l'homme	39
C. La formation éthique du médecin et du personnel soignant (d'après W. Kahlke et St. Reiter-Theil)	40
L'impact de la médecine palliative	
Bernard Thill	43
L'art de mourir – entre les efforts médicaux pour la vie et contre la mort et la maladie	
Erny Gillen	
1. Introduction	53
2. De la lutte médicale contre la mort	55
3. De l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique	55
4. Pour une approche palliative en médecine	57
5. De la liberté qui nous arrache de nos fixations	58
Table Ronde. L'aide au suicide et l'euthanasie	
Participants : Janine Biver, Roger Consbruck, Erny Gillen, Jean-Paul Harpes, Paul Kremer, André Thibeau, Bernard Thill, Edmond Wagner	61

LE DEBAT ETHIQUE DANS UNE SOCIETE PLURIELLE

Jean-Paul Harpes

1. L'objet de mon intervention

Dans une société caractérisée par une pluralité de cultures morales¹, l'horizon des normes et valeurs peut être fort complexe ou même brouillé. Des exigences éthiques différentes, ou différemment interprétées, peuvent entrer – et entrent en fait – en conflit. Il saute aux yeux que dans une société de ce type le débat éthique sera difficile. Dans certains cas il peut même se révéler impossible.

Mon objet sera de vous montrer – très brièvement, bien trop brièvement même – *comment*, c'est-à-dire en suivant quelles procédures ou tactiques, un débat éthique consensuel *est* possible – dans certaines limites au moins – au sein d'une société caractérisée par une pluralité de cultures morales et de clivages moraux. Pour les besoins de cet exposé, je distinguerai des sociétés monoculturelles et pluriculturelles *d'un point de vue éthique*.

Je devrai commencer par expliquer quelques notions. Qu'est, au juste, le discours et qu'est le débat éthique ? (2.1.) Qu'est ce qu'une culture morale (et un clivage moral) ? (2.2.) Que faut-il entendre par une société monoculturelle ou pluriculturelle *d'un point de vue éthique* ? (2.3.). J'aborderai ensuite les questions que voici. Qu'est ce qui rend particulièrement délicat le débat éthique dans une société caractérisée par une pluralité de cultures morales ? (3). A quelles conditions, et dans quelles limites, ce débat peut-il néanmoins aboutir, dans une telle société, à des consensus substantiels ? En guise d'application, je vous montrerai comment, à l'occasion de la préparation de son *Avis concernant l'aide au suicide et l'euthanasie*, notre Commission Nationale d'Ethique a mené, dans des conditions manifestes de pluralisme éthique, un débat qui n'en a pas moins abouti à quelques consensus non négligeables (4). Nous reviendrons, toutefois, à ce débat ce soir, lors de notre table ronde.

¹ Cette notion sera définie sous 2.2.

2. Quelques notions

2.1. Discours et débat éthiques

2.1.1. *Le discours éthique* est un discours de second ordre. C'est un discours qui thématise le discours moral quotidien, le reconstruit critiquement et se propose, entre autres choses, dans le cadre de cette reconstruction critique, de résoudre intersubjectivement des questions de nature morale.

2.1.2. Du moins pour l'essentiel, les *questions morales* ont trait à la coordination des besoins et intérêts et, par ailleurs, à l'équilibrage d'exigences normatives considérées comme étant particulièrement fondamentales et/ou non négociables (l'exigence, par exemple, de ne pas provoquer de souffrances superflues ou encore celle de prendre en considération équitablement les demandes raisonnables d'autrui et notamment son exigence d'autonomie). Cette quasi-définition est, il est vrai, bien trop schématique et exigerait de nombreux commentaires et une discussion soutenue.

2.1.3. *Le débat éthique* est un discours éthique à plusieurs voix mené *dans un effort communicatif visant, notamment, à résoudre, aussi consensuellement que possible, des problèmes moraux délicats*. Il peut avoir son origine dans le désarroi, dans des dissensions normatives ou encore dans la volonté de trouver des solutions à des problèmes complexes ou inédits. Dans ce dernier cas, il peut naître des défis lancés par des situations nouvelles demandant, de la part de ceux qui sont obligés à les maîtriser, un travail d'interprétation et d'analyse complexe. La résolution des problèmes soulevés par ces situations nouvelles suppose, couramment, la prise en considération d'une pluralité d'exigences normatives qui risquent de ne pas être compatibles ou, du moins, de ne pas l'être à première vue. Ces situations ou types de situations sont, comme vous le savez, particulièrement nombreux dans le contexte de la biomédecine. Je ne puis malheureusement y insister ici. Le débat éthique est d'ailleurs l'un des objets principaux des comités d'éthique hospitaliers et, semblablement, des comités éthiques de recherche.

Je voudrais insister sur le fait que *l'instauration d'un débat éthique*, même combatif – mais ne doit-il pas toujours être combatif, dans un sens, tout en étant mené dans un esprit de coopération – suppose que celles et ceux qui y participent, soient prêts à se reconnaître mutuellement comme partenaires au sens plénier de ce terme. Un débat mené avec des visées stratégiques, sans reconnaissance réciproque, *n'est plus*, à vrai dire, un débat éthique. D'autre part, les partenaires d'un débat éthique – combatif mais dépassionné – doivent être prêts à se soumettre à la force des arguments qu'ils *reconnaissent* comme

étant les meilleurs. Tant qu'aucune ligne d'argumentation ne l'emporte, l'objet même du débat les incite (j'ai failli dire : les oblige) à faire des efforts continus et même tenaces en vue de rapprocher leurs points de vue. Chacun doit être prêt à remettre en question, à tout moment, et à réarticuler ses propres positions au vu de la tournure que prennent les débats. Ce jeu de propositions et de contre-propositions, d'articulations et de réarticulations doit toutefois obéir à une double exigence. Il ne doit ni devenir un jeu intellectuel ni, surtout, aboutir à la manipulation souterraine de tels partenaires par tels autres.

Notre problème est de savoir, d'une part, dans quelle mesure un débat de ce type – à la fois combatif et respectueux des prérequis d'une communication coopérative, à la fois orienté vers le consensus et susceptible de s'arrêter, sans rancunes et sans hostilité voilée, au cas où une dissension majeure est constatée – est possible dans une société pluriculturelle ou du moins pluriculturelle d'un point de vue éthique, c'est-à-dire caractérisée par une pluralité de cultures morales et de clivages moraux. Notre problème est, surtout, d'autre part, de savoir à quelles conditions et dans quelle mesure, dans une société caractérisée par une pluralité de cultures morales un tel débat a de sérieuses chances d'aboutir.

2.2. Les notions de culture morale et de clivage moral

2.2.1. *La culture* est, au sens le plus large de ce terme, tout ce que l'homme produit lui-même, par opposition à la nature (pour autant du moins qu'il ne l'a pas modifiée). Il est souvent difficile de départager ce qui constitue *une culture* ou ce qui en constitue plusieurs. Y eut-il *une culture française* au seizième siècle ou une pluralité de cultures locales (ou même contemporaines dans une même région)? Quoi qu'il en soit, *une culture* comporte une pluralité de *composantes*: celles-ci peuvent être une culture de l'habitat, une culture technique, une culture littéraire, une culture *morale*, politique etc.

2.2.2. *Une culture morale* est un ensemble plus ou moins consistant de valeurs, de projections normatives *morales* au sens indiqué plus haut. Une culture morale peut être typique d'une société ou d'un groupe. Dans un sens qu'il faudrait nuancer et discuter, un individu peut avoir *sa culture morale*. Comme toute culture, une culture morale est temporellement située, c'est-à-dire en principe variable.

Comme à l'égard de toute culture, on peut se demander au sujet d'« une » culture morale (d'une société ou d'un groupe), si elle est véritablement *une* ou en constitue, au contraire, plusieurs. On peut parler, assez abusivement il est vrai, d'*une culture morale européenne*, mais aussi, plus correctement déjà, d'*une culture morale traditionnelle française*. Même à l'égard de cette dernière,

toutefois, il est sensé de se demander si elle n'est pas, en réalité, plurielle c'est-à-dire faite d'une pluralité de cultures morales différentes dont les frontières sont fluides.

Il me semble utile d'introduire, par ailleurs, la notion de *clivage moral*. Un clivage moral est une orientation normative *qui peut traverser une pluralité de cultures morales*. Il peut être caractérisé par l'acceptation *ou, plutôt, l'accentuation* de telles valeurs et demandes normatives plutôt que de telles autres².

Nous reviendrons, plus loin (sub 4) aux relations entre la pluralité des cultures (et clivages moraux) et l'effort – éthique – visant à les unifier.

2.3. Une société monoculturelle ou pluriculturelle d'un point de vue moral

La voie la plus simple, et la plus appropriée sans doute, en vue de préciser les notions figurant dans l'intitulé de cette section consistera à passer progressivement – d'une manière continue – d'une société qui, dans une optique normative éthique, est monoculturelle à des sociétés qui, du même point de vue, sont, à divers degrés, pluriculturelles. Comme les précédentes, les définitions que nous proposerons sont, sans doute, trop tranchées et devraient être nuancées.

2.3.1. La société monoculturelle d'un point de vue éthique

Dans une société qui – dans une optique normative morale – est *radicalement monoculturelle*, l'horizon des valeurs et exigences morales est *homogène*. En fait, il n'y a plus guère, de nos jours, de telles sociétés. Si tant est qu'il y en ait encore, il se peut que les valeurs et exigences normatives ne soient *pas dites* mais qu'elles ne s'expriment que dans et à travers les manières d'agir et les attentes de comportement.

Dans un sens faible, on peut encore parler d'une société monoculturelle lors que les valeurs et exigences morales sont, sans doute, thématisées et problématisées dans des langages philosophiques ou idéologiques *differents*, mais que, sauf exception, tout le monde aboutit, dans les grandes lignes, à

² On peut se demander, toutefois, s'il ne serait pas préférable de donner, à la notion de clivage moral, la priorité sur celle de culture morale. On entendrait alors, par culture morale, un nœud de clivages moraux. Cette question est, toutefois, trop théorique et trop complexe pour que nous la discutions ici.

l’égard des questions les plus importantes, aux mêmes solutions ou à des solutions très semblables.

2.3.2. Une société pluriculturelle du point de vue éthique

2.3.2.1. Une société est, en revanche, *pluriculturelle* d’un point de vue éthique, si l’horizon normatif des personnes et des groupes qui la composent est devenu pluriel: si ces personnes ou groupes sont marqués, dans *leurs* comportements, dans les comportements *qu’ils attendent d’autrui* et dans leurs *évaluations*, par des idéaux, des valeurs, des projections normatives morales différents, une société est marquée par une pluralité de cultures morales qui peuvent soit être rivales, soit, en revanche, se recouper partiellement. Ces cultures peuvent être traversées par des clivages qui constituent des liens transversaux entre différentes cultures morales.

On dira qu’une société est *modérément pluriculturelle*, dans une optique éthique, si la diversité des projections normatives n’en admet pas moins des consensus moraux significatifs. Elle est *radicalement pluriculturelle*, en revanche, si les conditions d’un débat éthique consensuel ne sont pas données (voir plus loin) ou si les divergences normatives -combinées aux conditions socio-culturelles globales- rendent très implausible l’élaboration de consensus moraux.

2.3.2.2. Je voudrais distinguer maintenant *certaines modes de pluriculturalité éthique* qui peuvent avoir, d’une part, une incidence directe *sur les chances qu’il y a* de mettre en place un débat éthique et, d’autre part, *s’il y a un tel débat*, constituer des défis sérieux à toute volonté d’aboutir à un consensus. Mon énumération n’a rien de scientifique ni de particulièrement systématique et ne prétend nullement être complète.

- Notre société est marquée, et ne fût-ce que très partiellement, par l’idéal d’une *Résolution communicative pacifique* (*c’est-à-dire d’une résolution dans et par la discussion*) de problèmes et de conflits. Personne, sans doute, n’obéit toujours et partout à cet idéal. Mais un *clivage* normatif (ou une facette importante de leur culture morale) réunit ceux qui sont convaincus qu’une société démocratique et un Etat de droit³ reposent sur l’effort de parvenir à des *consensus normatifs*, fussent-ils minimaux, à l’égard de questions d’importance sociétale. Il y a, toutefois, aussi, des extrémistes de tout bord et des fanatiques ou encore des opposants déçus et aigris ou des personnes appartenant à des subcultures criminelles représentant un clivage normatif tout différent. Il serait

³ Faut-il relever que ces deux notions ne se recoupent pas ?

sensé de dire qu'ils partagent une culture moralo-politique différentes de la nôtre. Il y a une *culture* nazie et une *culture* mafieuse (1).

Après l'évocation de cette (ou de ces) culture(s) *négatrice(s)* de ce qu'on qualifie couramment de morale, *je voudrais évoquer des cultures morales et des clivages moraux qui, en raison de leurs différences et de leurs rivalités au sein d'une société, peuvent constituer de sérieux défis à l'égard de la mise en place d'un débat éthique consensuel.*

- *Il faut penser d'abord aux cultures morales différentes de la nôtre parce qu'enracinées dans une culture globale différente, née sous d'autres horizons⁴.* Dans les pays à forte immigration -et, parallèlement, à faible intégration- des cultures morales très variées peuvent se rencontrer (2).
- D'autre part, dans des pays présentant des clivages sociaux puissants, *des cultures morales correspondant à différentes classes sociales peuvent s'affronter.* (Il n'y a pas si longtemps une (ou des) culture(s) morale(s) bourgeoises s'opposaient très sensiblement dans nos pays à une (ou des) culture(s) morale(s) ouvrière(s)). Ou plus exactement elle(s) s'opposait (ent) à certains égards et pouvaient, par ailleurs, se recouper à d'autres (3).
- Parallèlement *des traditions religieuses, philosophiques, politiques puissantes se traduisaient (et se traduisent) dans des clivages moraux (ou plutôt dans de véritables cultures morales) nettement différenciés (une culture morale catholique, protestante juive, franc-maçonnique, libérale, conservatrice, socialiste e.a.)* (4).
- Par ailleurs, de nos jours, fréquemment, l'horizon normatif est brouillé. Les convictions morales d'un nombre important de gens sont disparates, combinant des éléments normatifs d'origines variées. A leur égard, on pourrait parler d'une *culture morale syncrétique*.- Cette remarque n'a d'ailleurs rien de péjoratif dans mon esprit. Nous participons (quasiment) tous à des traditions culturelles diverses. *La pluriculturalité normative est interne à la plupart d'entre nous* (5).
- Enfin les personnes qui ont en commun, dans les grandes lignes, les « mêmes » exigences normatives et valeurs – ou pour le moins des valeurs et exigences normatives apparentées de près – peuvent être en plein désaccord à leur sujet parce qu'à certains égards elles participent à des clivages éthiques différents. *Ces différences de clivage peuvent générer de véritables différences de culture morale.*

⁴ Voir note 2

Je voudrais m'en tenir à deux exemples. Plusieurs partenaires de discussion peuvent accorder *un statut différent aux valeurs morales ou à certaines exigences normatives morales*. Pour l'un, ces dernières – ou *certaines* d'entre elles (comme par exemple le respect pour la vie) sont *absolues ou inconditionnelles*, non susceptibles d'être subordonnées, dans quelque circonstance que ce soit, à d'autres valeurs ou normes. Pour d'autres, elles ne sont *pas absolues*. Prima facie, telles exigences ont, dans leur optique, un poids très important. Mais rien n'empêche, en principe, qu'en fonction des contextes elles soient – et doivent même être – subordonnées à d'autres exigences jugées dominantes dans telles ou telles situations. Deuxième exemple. Deux personnes peuvent admettre, l'une et l'autre, que les exigences normatives *sont* susceptibles d'être hiérarchisées en fonction des contextes. En raison de clivages propres à leur culture morale, ils procèdent à des hiérarchisations contextuelles fort différentes qu'ils ne sont pas aisément prêts à abandonner. Ces clivages sont en général connectés aux clivages relevés sub (4) (6).

- Enfin des cultures morales différentes (liées encore à celles relevées sub 4) peuvent *s'exprimer dans certains découpages conceptuels* qui ont une très forte incidence sur l'évaluation éthique. Ces découpages peuvent concerter le début de la vie mais, aussi, les frontières -considérées comme parfaitement définies par certains, comme très fluctuantes par d'autres, dans des situations concrètes, existentiellement délicates, entre l'acte d'abréger la vie d'un malade en diminuant ses souffrances et l'acte de lui donner la mort (7).

3. Pour quelles raisons le débat éthique est chose délicate dans une société pluriculturelle (au sens éthique de ce terme)

La réponse est largement impliquée par ce que nous venons de dire.

Avec la naissance d'une société pluriculturelle, c'en est fait de la belle homogénéité des valeurs et exigences morales -mais était-elle toujours si belle?- ainsi que de l'orientation peu problématique, souvent inconsciente, des comportements. *Mais tel est déjà le cas des sociétés monoculturelles plus évoluées.*

Dans les sociétés pluriculturelles (du point de vue éthique), la possibilité ou l'aboutissement consensuel de débats éthiques peuvent être mis en question, e.a., par les différences de culture morale que nous venons de distinguer.

3.1. Du moment que certaines tranches de la société ne participent pas de la culture de résolution communicative des problèmes et conflits, il va de soi qu'avec elles tout débat éthique *est exclu*, tant que la situation ne se modifie pas radicalement. Il est trivial (et même tautologique) de relever qu'en revanche le débat est toujours possible et peut être fructueux entre ceux qui, en principe,

sont prêts à discuter. Les membres d'un comité d'éthique appartiennent par définition à cette deuxième catégorie.

Le vrai problème sociétal consiste à mettre en lumière quels peuvent être les *prérequis* factuels – socio-économiques ou éducatifs éventuellement – *d'une possible résorption de la "dissidence" d'une partie de la population.*

3.2. La différence des cultures morales due à une forte immigration ou à la convivence sur un même territoire de nations à tradition culturelle différente soulève des problèmes bien connus. L'orientation individualiste de la (ou de la plupart des) culture(s) morale(s) occidentale(s) et l'orientation communautariste (accordant un poids dominant aux liens insérant la personne individuelle dans le tissu social en dehors duquel elle n'est pas grand chose) d'immigrés musulmans (notamment) a souvent généré une incompréhension mutuelle. Celle-ci a pu rendre délicats les débats éthiques interculturels. Le reproche d'eurocentrisme qu'on fait souvent au corpus des Droits de l'Homme est lié, e.a., à ces divergences. Ces dernières ne sont pas sans se manifester dans le domaine de la biomédecine.

3.3. Les divergences entre les cultures morales de différentes classes sociales – séparées il y a peu encore par des clivages sociaux importants- se résorbent aujourd'hui sans se résorber véritablement. D'un côté, le gouffre traditionnel entre classe ouvrière et classe bourgeoise – entre la culture morale de l'une et la culture morale de l'autre – tendent à s'effacer, tout en laissant des traces. Pour le moins l'économisme, tendant à sacrifier la solidarité sociale à l'efficience économique, ne fera pas si aisément son entrée dans les milieux ouvriers. D'autre part une nouvelle classe de sous-pauvres est en train de se constituer pour laquelle, dans le dénuement total, bien des questions éthiques, plus ou moins subtiles, prennent aisément un air surréaliste. Il est vrai que cette tranche de la population *est* exclue des débats éthiques. Elle ne les rend pas plus délicats. Mais elle ne devrait pas être oubliée *au cours de* ces débats.

3.4. Les classiques clivages entre cultures morales catholique, protestante ou juive, conservatrice traditionnelle, franc-maçonnique, libérale ou socialiste – des découpages différents pourraient s'imposer – restent vivants et génèrent des divergences notables dans les évaluations éthiques. L'incidence des déontologies professionnelles est, à son tour, importante. Alors que – dans le débat concernant l'euthanasie et le suicide – certains donnaient, en raison de ces clivages, la priorité au respect et à la préservation de la vie, d'autres accordaient un poids prioritaire à l'autonomie de la personne humaine et à l'élimination de toute souffrance superflue.

3.5. On comprend aisément que le syncrétisme moral n'est guère à la source de conflits et de divergences. Le fait que tous, ou presque, participent – dans un sens qui n'a rien de péjoratif – de traditions et de cultures morales différentes génère, en revanche, des hésitations et permet aussi des rapprochements.

3.6.-3.7. Il serait superflu de souligner combien les clivages éthiques relevés sub 6 et 7 peuvent peser sur les débats éthiques et les rendre délicats.

4. Dans quelle mesure, néanmoins, le débat éthique peut aboutir à des consensus substantiels dans une société marquée par une multiplicité de cultures morales et de clivages moraux

4.1. Remarques préliminaires

4.1.1. On m'objectera peut-être que j'ai insisté indûment sur la *divergence* des *cultures et clivages moraux*. On dira que ce qui importe est le *dépassement* de ces divergences dans et par le débat éthique. Je serai d'accord avec cette remarque. Il faudra, toutefois écarter deux malentendus possibles.

4.1.1.1. D'une part, on pourrait juger – dans le droit fil de traditions vénérables – que les divergences fondées dans des cultures ou formes de vie peuvent, et doivent, être transcendées dans le contexte d'une éthique fondée soit dans une *religion*, soit dans une *métaphysique*, soit encore dans une *éthique philosophique postmétaphysique* (dans une éthique transcendentale éventuellement, telle que l'éthique de la discussion).

Je ne pourrai pas entrer ici, bien évidemment, dans les épineux problèmes (philosophiques) concernant la *possibilité d'établir démonstrativement*, par quelles procédures que ce soit, la *validité universelle* d'exigences normatives. Je voudrais me limiter à deux remarques. *D'un côté*, je suis convaincu que les tentatives de démonstration ont toutes échoué. Sans s'en rendre compte, elles supposent un horizon culturel ou une pluralité d'horizons culturels historiquement situés à l'égard desquels, toutefois des discussions interculturelles sont parfaitement possibles.⁵ *D'autre part*, cette question est, ici, d'un intérêt marginal.

Dans un débat pluriculturel, il faut, de toute façon, éviter de faire référence à des sources de normes soit religieuses, soit métaphysiques ou philosophiques

⁵ Les personnes qui s'y intéressent peuvent lire ce que j'ai écrit, à ce sujet, dans "Issue d'une fausse impasse", dans : J-P Harpes (éd), Enquête sur les Droits de l'Homme I.1. Luxembourg: Publications du Centre Universitaire, 1996.

postmétaphysiques qui n'ont aucune chance de générer des consensus interculturels réels. Un débat éthique pluriculturel ne peut, raisonnablement, être mené que par une exploration des horizons normatifs réciproques et par un effort discursif en vue de rapprocher les points de vue, mené en fonction de ces horizons ainsi que des contextes et problèmes concrets.

4.1.1.2. D'autre part, *on pourrait juger que, la seule référence à l'horizon normatif pouvant être envisagée, toute chance de consensus interculturels est a priori exclue*, les horizons normatifs de différentes cultures étant (dans l'optique de ceux qui adoptent cette position) radicalement différents et incommensurables. *Or cette appréciation de la situation est, tout simplement, fausse.* Les dialogues interculturels *sont* possibles et, parfois, très fructueux, comme le révèlent d'ailleurs les débats menés au sein du Conseil de l'Europe et de l'Unesco. Je ne puis, malheureusement pas insister ici sur les raisons qui rendent possibles ces débats⁶.

4.2. Les consensus possibles dans une société marquée par une pluralité de cultures morales et des clivages moraux

Quitte à me répéter, je voudrais insister sur le fait que tout consensus possible suppose que les concernés soient disposés à entrer dans un débat éthique dépassionné. Elle suppose un clivage normatif commun qui n'est pas partagé par tous.

4.2.1. Les conditions et modalités possibles d'un consensus

4.2.1.1. Premier volet: discours portant sur des principes et des exigences normatives concrètes

Dans une société pluriculturelle (d'un point de vue éthique) plusieurs interlocuteurs ne peuvent se mettre d'accord sur des exigences normatives éthiques qu'à la condition suivante. Tout en gardant en vue les situations concrètes qui soulèvent tels ou tels problèmes, ils doivent explorer, en tâtonnant, leur horizon normatif, qui, souvent, n'est pas facile à éclairer. Ils doivent mettre en lumière, ainsi, quelles valeurs et exigences normatives ils ont en commun, comment celles-ci doivent être thématisées – et donc interprétées – comment elles peuvent être balancées les unes en fonction des autres au regard des situations concrètes.

Cet effort commun suppose *un aller et retour permanent* entre, *d'une part*, les exigences normatives très générales qui sont en principe partagées – malgré des

⁶ Voir note 3

nuances d'interprétation propres aux cultures morales auxquelles les interlocuteurs appartiennent et aux clivages qui sont les leurs – et *d'autre part* les problèmes concrets liés à des situations concrètes. Cet effort suppose un rééquilibrage continual des positions défendues ou progressivement atteintes, à la lumière des objections et des arguments des partenaires de discussion.

Pour ce qui est de *l'aller et retour* entre les principes (ou exigences normatives, très générales) et le contexte concret des situations, je voudrais vous rendre attentifs à ce qui suit. Les principes correspondent à des exigences normatives profondément enracinées dans notre culture morale (dans les morales apparentées de notre sphère culturelle et, en fait, fort souvent, dans bien d'autres cultures). *Nous ne pouvons les formuler que sous une forme générale, abstraite* (tel que le principe : « Il ne faut infliger à personne de douleur superflue »). D'autre part *les principes, abstraits en eux-mêmes, ne prennent une signification définie* que pour autant qu'on les met en relation avec des situations *concrètes*. (Dans une telle situation seulement on peut se mettre d'accord ce qui constitue *hic et nunc* une douleur ou une souffrance superflue). Par ailleurs on ne peut équilibrer ou balancer sérieusement des principes que pour autant *qu'ils sont rapportés à des situations concrètes et ont gagné ainsi un sens défini*.

Cet aller et retour toutefois ne permet de faire avancer le débat avec des personnes, avec lesquelles le terrain commun est incertain ou friable, avec lesquelles, en fait, les consensus ne peuvent être engendrés que par une exploration tâtonnante des principes et des situations, que si -insistons-y quitte à nous répéter- chacun est prêt, à chaque moment, à prendre au sérieux les arguments et objections des autres, à les évaluer à la lumière de son horizon moral et de sa compréhension, souvent approfondie par la discussion, de la situation concrète envisagée. Chacun doit être prêt à remettre en question, progressivement, les positions qu'il avait atteintes.

4.2.1.2. Deuxième volet : discours portant sur le discours éthique

Ce titre peut vous paraître inutilement compliqué. En principe, toutefois, il s'agit de quelque chose de fort simple.

La discussion éthique, dans le cadre d'une société modérément pluriculturelle ne peut *pas seulement* conduire à un consensus portant sur des exigences normatives *présentant un contenu défini*. Elle peut aussi mener à un consensus portant sur *la qualité éthique (surtout la sériosité éthique)* du discours (et du comportement) d'un autre qui défend une façon d'agir que les partenaires de discussion ne peuvent pas approuver.

J'illustrerai ceci par une discussion intervenue lors des débats de la C.N.E. sur l'euthanasie. Admettons que, dans des circonstances très spéciales, un médecin était prêt à aider un malade, en stade terminal, à vaincre ses douleurs et à mourir. Certains de ses collègues ne sont prêts, en aucun cas, à donner, à leur esclerc, la mort à un malade. D'autres seraient prêts à reconnaître qu'il a agi correctement. Entre les deux groupes de collègues, il existe donc, à l'égard de ce qui est moralement désirable et de ce qui ne l'est pas *une dissension complète*. A certaines conditions, ils peuvent, toutefois, se mettre d'accord sur ce qui suit. Le collègue, qui a aidé le malade à mourir *a agi d'une manière moralement sérieuse* et si le discours dans lequel il défend sa manière d'agir ne peut pas être approuvé par tous, *il est moralement sérieux et reconstructible ou même compréhensible d'un point de vue éthique*.

Insistons quelque peu. Afin qu'un tel consensus soit possible -tout en étant en désaccord, dans une optique normative matériale, sur certaines façons d'agir- les deux groupes de collègues *doivent pouvoir se mettre d'accord sur les conditions formelles, mais aussi matérales*, auxquelles ils sont prêts à considérer une action comme étant moralement sérieuse. Qu'ils puissent se mettre d'accord dans ce sens suppose que, malgré leurs divergences, *ils aient en commun une certaine compréhension commune de l'action morale, de l'argumentation morale et qu'ils partagent, par ailleurs, certaines exigences normatives*. Dans ce sens leur horizon moral n'est que modérément pluriculturel.

Dans la C.N.E. – mais dans d'autres Commissions d'Ethique les choses ne se seraient guère passées différemment – nous nous sommes mis d'accord sur les conditions suivantes :

- Le malade doit être en phase finale. Il doit être parvenu au point où il est extrêmement délicat de déterminer si le médecin soulage sa douleur ou lui donne la mort.
- La décision ne doit pas être prise, dans l'isolement, par un seul médecin.
- Il doit s'agir d'un contexte dans lequel des institutions reconnues et des personnalités marquantes, dont la compétence éthique est indiscutable, ont jugé que, d'un point de vue éthique, la façon d'agir est reconstructible et compréhensible.

Le fait qu'à l'horizon d'une société, modérément pluriculturelle (dans une optique morale), un consensus éthique puisse être obtenu non seulement à l'égard d'exigences normatives à contenu déterminé, mais aussi, le cas échéant,

à l'égard des conditions de sériosité d'un comportement et d'une argumentation éthique, a des conséquences significatives. Même des personnes qui ne peuvent pas se mettre d'accord sur ce qui est moralement bon ou mauvais, peuvent être prêtes à reconnaître que d'autres, avec lesquels ils ne sont pas d'accord, n'ont rien à se reprocher moralement.

Voilà d'ailleurs le message essentiel qui découle de l'avis de la C.N.E.

LES SITUATIONS CONFLICTUELLES EN ETHIQUE

Paul Kremer

Le terme d'« éthique » est à la mode. On parle beaucoup d'éthique, dans les domaines les plus divers. Il est souvent question d'éthique à propos de la mort et de la naissance de l'homme. Les questions de transplantation d'organes ou de xénotransplantation soulèvent des problèmes éthiques, pas moins que celles qui relèvent de la « biotech » : sera-t-il permis, oui ou non, de lancer sur le marché des produits alimentaires « corrigés » ? Faudra-t-il les labelliser en conséquence ? Est-ce opportun, licite, obligatoire ou recommandable « éthiquement » ? – Enfin, il se trouve des optimistes pour parler de l'éthique de l'économie. Au fond, pourquoi, pas ?

Deux choses frappent à première vue. L'éthique n'a pas été un « sujet » de tous temps. Pour être plus précis, rappelons que tant qu'il y eut deux superpuissances mondiales, représentant deux systèmes sociaux et idéologiques, deux visions pour ainsi dire de l'homme, de la société et aussi de la vérité, de la vérité historique en particulier, ou deux vérités touchant les « buts », la finalité de l'existence humaine ou de la vie de l'homme, ici-bas ou, peut-être, là-haut, on parlait beaucoup moins, voire pas du tout, d'éthique et de morale. C'était trop dangereux parce que celui qui parlait *d'une* morale, risquait de s'entendre reprocher *d'oublier l'autre*, de la négliger, de la falsifier – ou alors il risquait de se voir tout simplement réfuté.

Tout ceci a changé depuis 10 ans. Aujourd'hui, dans l'Europe de Maastricht, ici chez nous donc, on parle de *la* morale, au singulier. On ne parle pas, ou plus, de la morale ou des morales au duel ou au pluriel.

Certes, on ajoute ou on se corrige en affirmant que nous vivons dans une société plurielle, multiculturelle et que, partant, notre éthique ou notre morale sont en conséquence, elles aussi, plurielles. Il est vrai que cette affirmation ne porte guère à conséquence dans la mesure où l'on présume que derrière la diversité apparente et reconnue se tient un arrière-fond partagé par tous et qui serait celui des Droits de l'Homme.

Ce qui frappe par ailleurs c'est que les prétendues questions éthiques sont soulevées souvent là où se montrent des situations tout à fait nouvelles avec lesquelles l'homme n'avait jamais été confronté. Quand on demande : « est-il permis de cloner l'homme ? » la question est pour le moins inédite en ce que le

problème ne s'est encore jamais posé tel quel, pour la raison toute simple que l'homme n'a jamais été en mesure de pouvoir envisager quelque chose comme le clonage humain. – Des situations analogues se présentent à propos des xénotransplantations ou à propos des aliments à ingrédients génétiquement modifiés : nous venons tout juste d'acquérir les compétences techniques requises.

Retenons ces considérations et laissons tomber celles qui évoquent la renaissance de l'éthique sur fond d'effondrement de l'empire soviétique. Nous comprendrons que les questions éthiques font partie des questions que l'homme est amené à se poser quand le progrès scientifique et technique le confronte avec des possibilités d'action totalement nouvelles. Et parce qu'elles sont totalement nouvelles, l'homme ne leur trouve pas de réponse du côté des fournisseurs de solution attitrés.

Il en résulte un désarroi : la loi – au sens juridique – ne suffit pas à se retrouver dans « l'existence » nouvelle ; les us et les coutumes non plus ; et les grands fournisseurs d'option ou d'orientation ne savent pas non plus quoi dire ou quoi conseiller ou imposer ou alors n'en sont qu'au stade de la mise au point des réponses à donner et à lancer sur le marché des opinions et des convictions.

L'euthanasie fait partie des nouveaux facteurs, producteurs de désarroi. – Certes, l'homme est condamné à mourir depuis un certain temps déjà, au plus depuis qu'Adam et Eve ont été chassés du paradis. Les exceptions sont rares, et en tout cas provisoires; songeons au prophète Elie. Par contre ce qui est nouveau, c'est que la médecine, non pas la médecine moderne mais la médecine tout court, puisque ce qui s'appelle de ce nom au sens où nous l'entendons n'existe guère que depuis une centaine d'années – ce qui la précède n'était que tâtonnements mêlés de magie et d'espoir... – réussit à maintenir en vie des hommes qui jusqu'il y a quelques années seraient tout simplement morts de mort « naturelle ». Il est vrai qu'on peut se poser la question de savoir si cette vie ou survie ou si ce maintien artificiel en vie mérite encore le nom de vie quand, par exemple, cette vie n'est plus rien d'autre que de la souffrance ou alors quelque chose comme la « vie » d'un légume rattaché à une batterie d'appareils sophistiqués, déconcertant jardin artificiel.

Il est connu que les réponses à des questions pareilles sont volontiers ambiguës. On peut traiter ces questions sur le mode académique, de façon détachée et froide. Il est connu aussi que ces questions sont d'ores et déjà, pour bien des gens, des questions « existentielles », brûlantes, de vie et de mort, précisément, et qui n'ont pas les loisirs d'attendre qu'un avenir promis et tout en rose de super-stations super-équipées leur apporte le soulagement ou le sommeil désirés.

Or c'est ici que l'éthique doit faire ses preuves et montrer ce qu'elle vaut.

Pour simplifier le débat, admettons d'entrée de jeu une chose, à savoir qu'en matière d'euthanasie – comme en d'autres – il ne s'agit pas d'agir à l'encontre de la loi civile ou pénale mais que dès lors qu'il y a opposition entre loi civile et argument éthique, il y a lieu d'envisager, conformément aux conceptions d'une partie de citoyens, de modifier le libellé de la loi.

Le point de la discussion éthique en matière d'euthanasie se ramène, en termes juridiques, à la question suivante : l'Etat devra-t-il pouvoir mettre en cause le médecin qui aura fourni une aide au trépas à un homme gravement malade et dont la mort inévitable s'annonce toute proche, sur la demande expresse et univoque du concerné ?

Les opinions, les réponses divergent comme c'est souvent le cas dans les discussions qui soulèvent les émotions voire les passions – on a essayé, et l'on continue à le faire, d'escamoter le débat, de le déplacer, par exemple en affirmant que le progrès de la médecine palliative finira par faire s'évanouir la problématique de l'euthanasie.

C'est, bien sûr, un escamotage. Comment poursuivre le débat et lui rester fidèle ? – Du reste, dans une toute autre matière, les structures du débat, accepté ou biaisé, se retrouvent analogues : comme celles s'agissant de l'avortement, qui, rappelons-le, n'est *pas* un débat nouveau ou non résolu par certains penseurs classiques comme Platon qui y voyait, sans état d'âme d'aucun, un moyen calme et tranquille de régulation démographique.

En règle générale, le débat se poursuit par la mise en avant de la part des interlocuteurs de deux ou trois arguments qui ont cours ou qui sont courants, à propos de la matière sous investigation, à l'intérieur du domaine idéologique – weltanschaulich – qui est le leur. Partant les catholiques sont volontiers contre l'avortement et fondent leur prise de position ou bien sur de prétendues lois divines ou ils entendent, peut-être, les déduire des Droits de l'Homme.

D'autres personnes, des non-catholiques, se prononcent éventuellement pour l'avortement et se réclament, mettons, du droit de chacun de disposer de son ventre, comme de ses reins, de son sang etc. et ils refusent à quiconque un droit « de regard » ou davantage sur ce qui leur appartient au titre le plus intime ; ils se fondent, comme certains de leurs adversaires, sur les Droits de l'Homme dont ils dérivent donc des conclusions diamétralement opposées.

Un spectateur tant soit peu impartial y note trois choses :

- l'une c'est que certaines gens gardent leur sang-froid aussi longtemps que le débat se meut sur un terrain purement théorique et qu'ils vont même jusqu'à accorder l'un à l'autre le droit d'être d'un avis différent du leur propre. Quand il s'agit d'en arriver à des mesures concrètes, législatives par exemple, c'en est fini de ne plus se départir de son calme. Forcément, dira-t-on. Forcément puisque chacun essayera d'imposer sa vérité, en dehors de laquelle il n'y en a pas d'autre. La réflexion éthique le cède dès lors au muscle ; l'argument est remplacé par le rapport de force ; la sérénité par la grimace du mensonge.
- en second lieu on notera que les beaux principes tels que ceux énoncés par les Droits de l'Homme s'avèrent inertes, inopérants, « irrelevants » par rapport à des situations concrètes.

Les Droits de l'Homme exigent ou interdisent l'euthanasie ou l'avortement ou le clonage. Quiconque est tant soit peu un orateur habile, est à même de défendre l'une ou l'autre thèse de manière plausible. – Cela est du reste bien connu depuis au moins 2500 ans. Les démonstrations en existent, mutatis mutandis.

Un troisième fait concerne l'usage des paradigmes divers dont les adversaires se servent pour s'exprimer et qui permettent à l'un de prouver sa thèse et à l'autre de prouver la sienne.

Admettons que l'homme soit un être doué d'une dignité particulière, quoi que ce terme puisse désigner. Admettons aussi que cette dignité interdise de tuer un homme. Une fois que ceci est admis, il est clair que l'avortement sera défendu. Un fœtus est un petit homme, dira-t-on. L'euthanasie ne sera pas autorisée non plus parce qu'un homme vieux et malade, ou même quelqu'un qui est inconscient pour « de bon », est encore un être humain et il sera défendu de tuer un être humain. Si le concerné le demande lui-même, on pourra toujours lui montrer que son désir apparent de mourir est erroné ; on affirmera que le concerné ne sait malheureusement pas au juste ce qu'il veut et que sa volonté profonde, plutôt que de réclamer qu'on le laisse mourir en paix, clame : « Soyez plus gentils envers moi, et puis ça ira encore un peu. »

De façon opposée, quand on voudra préconiser que l'homme est un être libre, quelles que soient les circonstances, alors on accordera au concerné demandant qu'on lui vienne en aide pour trépasser ce qu'il voudra et le seul scrupule sera celui de ne pas blesser par là plus qu'il ne faut une autre personne humaine.

J'avoue ne pas être capable de sortir de ma peau. Je n'en ai d'ailleurs pas l'intention. Je ne cache pas que pour moi la liberté est la détermination la plus

fondamentale de l'homme et que je réagis de façon allergique à toute tentative d'expliquer du dehors à une tierce personne ce que celle-ci entend vouloir « vraiment ». Et ce qui m'y gêne particulièrement, c'est que du côté de mes adversaires, on bafoue le principe de la réciprocité qui nous commande de traiter les autres comme nous aimerais être traités nous-mêmes et vice-versa, ou de ne pas se faire traiter par les autres comme soi-même on ne les traite pas eux.

Dans le débat concernant l'euthanasie par exemple, j'ai défendu le point de vue suivant : quand un homme veut mourir, c'est son affaire à lui et pas celle de l'Etat, ni celle de la caisse de maladie ni d'aucune autre institution qui prétend nourrir de bonnes intentions ; partant, celui qui aura aidé le concerné à passer de l'autre côté, n'est pas coupable au sens du code pénal.

Voilà ce qui me paraît juste, « fair ». On laisse faire tout un chacun aussi longtemps que ce dernier laisse faire les autres et aussi longtemps que personne n'en souffre inutilement ou outre mesure. – Mes adversaires par contre, souvent, ne respectent pas cet équilibre : ils s'opposent à l'euthanasie, à toute euthanasie alors que moi je n'ai jamais exigé – et voilà la réciproque à leur exigence ! – qu'en certains cas l'euthanasie doive être obligatoire. – A propos de l'avortement, l'intolérance est du même côté : les uns sont contre tout avortement, les autres, plus libéraux, ne sont jamais pour un avortement imposé. – En matière de clonage, le clivage est analogue.

Si en des conditions pareilles, un compromis n'en est pas moins trouvé, c'est que, ou bien des désaccords ont été mis entre parenthèses ou que des formulations générales ont gommé des différences spécifiques ou alors que des tournures un peu obscures ou ambiguës ont produit un accord au niveau du libellé mais qui n'en recèle pas moins des contradictions qui finiront par le faire éclater.

Car si un discours tolérant et respectueux de la diversité des « convictions » humaines prêche un pluralisme gentil, les oppositions restent, et ce sont là des choses dures et ce qui les soutient, c'est une volonté de puissance, même si elle ne s'avoue pas, donc un appétit de pouvoir, et sous le couvert ou la couverture de manières civiles et civilisées, les coups bas pleuvent dru.

Le texte de l'avis de la Commission nationale d'éthique en matière d'euthanasie qui se présente sous la forme d'un accord minimum, illustre bien comment un accord de ce genre sera poussé de par sa logique interne à des développements ultérieurs qui le dépassent.

Les deux points capitaux du document sont les suivants :

1. d'avoir retenu que les membres de la Commission se certifient mutuellement d'agir de façon éthiquement irréprochable en défendant, en toute sincérité et en accord avec leur conscience, des opinions divergentes. S'agissant de l'euthanasie, ceci signifie que ceux qui sont contre, estiment que ceux qui sont pour et qui la pratiqueraient, agissent éthiquement – et vice-versa, car n'oublions pas que ce ne sont pas les seuls tenants de l'euthanasie qui ont le mauvais rôle dans cette discussion et qui devraient s'en justifier ; les autres aussi ont à se défendre contre des attaques qui ne sont pas moins graves que celles dont on assaille d'ordinaire les partisans de l'homicide aux relents nazis.
2. Le texte retient que la Commission d'éthique ne conseille pas de changer la loi en la matière. Souvent, ce conseil fut mal lu et mal compris. Il y est dit – soulignons-le – non pas que la commission recommande de ne pas changer la loi mais qu'elle ne recommande pas de la changer, ou de la laisser telle quelle.

Cette position est bien intelligible : proposer de changer la loi est du ressort du Gouvernement ou de la Chambre. Une commission d'éthique s'occupe d'éthique.

Ceci n'est pas tout. Il est difficile d'en rester au « consensus » minimum élaboré à moins que d'être prêts à assumer l'existence d'une zone grise.

Car que signifie, en termes de réalité juridique – rappelons que notre société fonctionne mal dès lors qu'il y a manque de sécurité juridique – quand il est dit que l'euthanasie aussi bien que son contraire sont défendables éthiquement, bien entendu sous réserve des garanties de « sériosité » exigibles ? Et que signifie le « désir » de la Commission d'éthique de voir les instances judiciaires prendre en compte ladite appréciation ?

Ce n'est pas l'endroit ici de reprendre ou de répéter tout le débat. Je ne voulais que mettre le doigt sur l'aspect délicat de tout règlement ou accord éthique puisque l'éthique, prise au singulier, restera un domaine de contradictions. Elle ne sont pas qu'une affaire de vocabulaire ou de « sémantique ». Pour montrer comment un usage irréfléchi de terminologie peut mener à des monstruosités, sortons un exemple du domaine de l'avortement.

J'avoue l'avoir choisi un peu par esprit de vengeance. Celui qui comme moi se fait le champion de l'autodétermination de l'homme, en particulier quand il y va de l'euthanasie, risque de se voir classé en compagnie des « Praisen », des nazis, moyennant le gommage, pratiqué avec toute la mauvaise foi souhaitable, entre les pratiques allemandes et l'euthanasie telle qu'elle est conçue à l'époque actuelle, à savoir que les Allemands l'ont exécutée contre la volonté des

concernés alors que le débat contemporain n'a jamais envisagé que de le faire en accord avec la volonté, expresse ou présumée, du concerné.

Mon exemple sera le suivant : certains milieux aiment assimiler l'avortement au meurtre et ils citent dès lors des chiffres faramineux. Et pour sensibiliser le bon peuple à la démesure de ce meurtre collectif, on aime à le rapprocher de l'holocauste et il arrive que l'avortement soit tout simplement qualifié d'être un second Auschwitz.

M. Le Pen, en comparaison, aura l'air d'un enfant de chœur.

Ceci pour dire jusqu'où peut mener un langage inconsidéré.

Il reste que l' « éthique », plutôt que d'offrir la solution à des problèmes, peut tout au plus y rendre attentif et nous aider à bien en parler.

Les décisions seront prises ailleurs.

LES POINTS DE VUE PRINCIPAUX ET LES REGLES D'ORIENTATION MAJEURES A PRENDRE EN CONSIDERATION POUR L'APPRECIATION DES INTERVENTIONS SUR L'ETRE HUMAIN

Edmond Wagner

Les progrès impressionnantes des sciences biologiques et médicales ainsi que ceux de l'infrastructure technique nous posent irrésistiblement maints problèmes, surtout quant à leur application à l'homme (p.ex. dans les domaines de la manipulation génétique et de la procréation médicalement assistée, mais aussi sur le terrain des interventions médicales traditionnelles). Comment justifier, du point de vue éthique, leur caractère licite, leurs délimitations indispensables ou même leur inacceptabilité morale éventuelle ?

I. Considérations préliminaires

D'après le rapport explicatif à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine, « le terme intervention... couvre tout acte médical, en particulier les interventions réalisées dans un but de prévention, de diagnostic, de thérapie, de rééducation ou de recherche ».

Pour évaluer ces interventions du point de vue éthique, il faut se garder de s'attacher aveuglément à tels principes dogmatiques souvent séduisants et simples, apparemment clairs, mais ne souffrant ni exceptions ni atténuations face à des situations concrètes. Le plus souvent de tels principes rigides procèdent d'une vision unilatérale de la réalité. A titre d'exemple soulignons l'affirmation que la femme a un droit absolu sur son propre corps ou que tout embryon est une personne à part entière. La difficulté, consiste à affirmer des droits individuels absolus concernant seulement une partie des concernés (soit la femme enceinte soit l'embryon), tout en écartant d'emblée les justes intérêts des autres êtres impliqués (voir le rapport du Conseil d'Etat français : *De l'Ethique au Droit*). Notre but consiste donc à ne pas nous appuyer sur des positions dogmatiques, mais à retenir, comme points de départ de nos travaux, des modèles d'orientation dont, dans une société multiculturelle et après un examen interdisciplinaire, la plupart des hommes reconnaissent le bien-fondé et

au sujet desquels ils pourraient arriver à un consensus au moins partiel. Ces règles d'orientation se justifient donc, au moins au moment actuel, par un consensus éthique de personnes dotées de convictions différentes, par l'état actuel de la science et de la situation sociale, par une certaine adaptabilité à des situations concrètes, par la possibilité de permettre ou de faire comprendre, face à des cas précis, des exceptions éthiquement justifiées par les besoins et les avantages réels des êtres concernés ou de la société.

II. Les principales règles d'orientation concernant les interventions sur l'être humain

A. Les étapes d'une décision médicale (d'après J. Illhardt)

- L'analyse de la situation. Où est le vrai problème? De quelles données dispose-t-on sur la situation médicale et l'état psychique du malade? Quels sont les intérêts et préférences du malade dans cette situation concrète ?
- Par quelles décisions et interventions les problèmes constatés se laissent-ils résoudre dans l'intérêt du patient ? (recherche des différentes solutions possibles).
- Quelles sont les conséquences immédiates et lointaines, voulues ou non, de chacune des décisions possibles ? Qui en est concerné ? Quelles autres mesures préalables sont présupposées ?
- Appréciation éthique des conséquences de chacune des solutions possibles? Ces conséquences concordent-elles avec la volonté du patient ou avec les principes éthiques de l'intervenant ?
- Décision pour l'une des solutions. Pourrait-on recommander cette solution dans d'autres cas analogues ?
- Sur quels principes et règles d'orientation l'intervenant peut-il s'appuyer pour justifier ses décisions ?

B. La justification des décisions

1. Droits généralement reconnus du patient : droit au secours, aux soins médicaux, à l'auto-détermination, au respect de la personne, à l'honnêteté, au secret professionnel.
2. Erreurs à éviter : justification par des autorités quelconques, par la seule tradition, par la confusion entre constatation de faits et justification éthique. En outre, il faut éviter des erreurs de raisonnement, la non-prise en considération de

faits importants ou l'oubli que chaque situation constitue un cas particulier autonome.

3. Exemples de théories justificatives. En dehors de la justification des normes éthiques par des bases dites hétéronomes, p.ex. par une législation divine, il existe surtout deux groupes de théories justificatives dites autonomes: d'un côté, les théories déontologiques jugent l'aspect éthique d'une action d'après sa conformité avec un principe moral reconnu, sans égards aux conséquences que cette action entraîne pour les concernés (p.ex. Kant). D'autre part, les théories dites télologiques apprécient la qualité morale d'une action d'après ses conséquences pour la réalisation d'un but (telos) humain (p.ex. la satisfaction de nos besoins). Aucune de ces théories ne suffit, à elle seule, pour l'appréciation des interventions médicales ou scientifiques. Voilà pourquoi je ne peux pas, dans ce contexte, procéder à une analyse approfondie de ces théories, mais je soulignerai, à l'occasion, quelques-unes de leurs règles fondamentales qui reviennent nécessairement au cours de nos considérations ultérieures.

4. Les codes professionnels. Ils fournissent des orientations indispensables pour distinguer, dans l'immédiat, des manières d'agir appropriées à d'autres procédés inadéquats. Citons, à titre d'exemple, le serment d'Hippocrate et le « Genfer Ärztegelöbnis » dont les idées ont été reprises et complétées dans de multiples déclarations, p.ex celles de Helsinki (1964), de Tokyo (1975), de Venise (1986) ou de Hongkong (revue en 1989). « Kernbestand der Standesethik ist die sog. medizinische Deontologie oder Pflichtenlehre mit ihren drei Hauptkomplexen der Schweige-, Sorgfalts- und Behandlungspflicht ». De nos jours, les décisions communes de plusieurs professionnels, prises dans le respect de la volonté du patient, deviennent de plus en plus indispensables.

5. Ces codes professionnels s'avouent conformes à des normes plus fondamentales que tout homme doit respecter. Soulignons en premier lieu les principes universels des *droits de l'homme*, affirmés également dans de multiples déclarations et auxquels se réfèrent toutes les publications de l'UNESCO, du Parlement Européen ou du Conseil de l'Europe sur notre sujet. « La bioéthique, je le répète, doit s'appuyer sur les Droits de l'Homme » (Noëlle Lenoir). Il est vrai que l'énoncé des Droits de l'Homme souligne bien nos droits, mais n'insiste pas sur l'indispensable réciprocité entre les droits et les devoirs, réciprocité nécessaire pour toute vie collective et affirmée par toutes les grandes religions à titre de règle d'or. « Ne pas faire aux autres ce qu'on ne veut pas qu'ils nous fassent ». Mathieu en énonce la forme positive: « Tout ce que vous voulez que les autres vous fassent, faites-le vous-mêmes pour eux ». Cette *règle d'or* implique aussi l'impératif catégorique de Kant: « Handle so, dass die Maxime deines Willens stets als Prinzip einer allgemeinen Gesetzgebung

dienen können ». L'énoncé de Kant exprime bien la règle de l'universalisabilité et constitue un principe nécessaire de l'activité humaine, mais il n'est pas suffisant dans tous les cas. Par contre, la règle d'or n'inspire pas seulement des normes universelles, mais elle se rapporte encore à des situations concrètes et à des cas isolés si importants dans le domaine de la santé.

6. Une des valeurs principales qui se dégagent des différentes versions de ces Droits et maximes, c'est la *dignité humaine*, fondement du respect dû à la personne. Elle revient tant à l'individu qu'à l'espèce. D'innombrables déclarations insistent sur la valeur fondamentale de cette notion essentielle. En voici quelques-unes : « La notion de dignité de l'être humain constitue la valeur essentielle à maintenir.... elle constitue le fondement de la plupart des valeurs défendues par cette Convention » (Rapport explicatif de la Convention sur la Biomédecine, p.6). « L'idée maîtresse de la bioéthique est le respect de la dignité humaine » (N. Lenoir, Courrier de l'Unesco). « La dignité de la personne humaine, véritable principe-directeur de l'éthique » (Groupe de Conseillers pour l'éthique de la biotechnologie). « Il est indispensable de fixer, dans les domaines de la biologie et de la biotechnologie, des normes éthiques fondées sur le respect de la dignité de l'être humain » (Résolution du Parlement Européen). « Des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine....ne doivent pas être permises » (Comité d'experts gouvernementaux). « La dignité de l'homme est sans prix » (Jean Bernard, De la biologie à l'éthique). « Il est du devoir de tout médecin de défendre la santé physique et mentale de l'homme et de soulager la souffrance dans le respect de la vie et de la dignité de la personne humaine. » (art. 3 du code de déontologie médicale).

En somme, toutes ces déclarations concordent parfaitement avec la troisième version de l'impératif catégorique de Kant: « Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloss als Mittel brauchst ». Cela signifie que « tout représentant de l'espèce humaine doit respecter tout autre comme un être de même dignité et jouissant des mêmes droits, car la réduction d'un homme au rang d'un instrument est incompatible avec sa dignité fondamentale qui concerne à la fois l'individu et l'espèce ». Bref, en vertu de sa dignité fondamentale, la personne humaine ne doit jamais être traitée comme une chose, comme une marchandise vendable et brevetable en vue de gains pécuniaires. D'ailleurs, le rapport explicatif de la Convention Européenne ajoute qu'il est « un principe généralement accepté selon lequel la dignité humaine et l'identité de l'espèce doivent être respectées dès le commencement de la vie » et cette dignité ne se perd pas, au cours d'une vie, par des maladies ni par d'autres incapacités physiques ou psychiques. Cette règle du respect du corps humain s'impose même lorsque la personne en question est décédée.

7. En fait, le respect de la dignité humaine s'exprime dans plusieurs règles d'orientation qui recueillent un large consensus international et dont la plupart, face à des situations concrètes, admettent des adaptations éthiquement justifiables.

La première énonce l'identité et l'unicité de chaque personne, qui résultent tant de la base génétique unique que des expériences personnelles particulières contribuant à la constitution de tout individu qui reste, pendant toute son existence, un être unique. Mentionnons ensuite l'indivisibilité du corps et de l'esprit, constitutifs de la personne humaine et de sa personnalité juridique. Chaque homme est un être indivisible de chair et d'esprit et chacun de ces deux facteurs contribue à la dignité de l'être humain et mérite donc notre respect. Insistons particulièrement sur l'inviolabilité du corps à l'égard duquel doit s'exprimer, surtout dans notre contexte médical, le respect de la valeur inhérente au corps. Toute intervention pratiquée légalement sur le corps d'une autre personne presuppose donc son consentement libre et éclairé. Mentionnons cependant, à titre d'exception, l'intervention médicale ou chirurgicale en cas d'urgence ou pratiquée sur des personnes incapables ou des mineurs (en l'absence de représentants légaux). Dans le même ordre d'idées, on autorise généralement le don d'organes librement voulu, désintéressé, gratuit, consenti dans un but altruiste et dans la perspective de certaines finalités médicales. Le même principe concerne la décision d'une personne de se prêter à certains essais comportant une finalité thérapeutique.

Aux règles énumérées s'ajoute celle de l'indisponibilité du corps. Kant a déjà souligné énergiquement que le corps humain ne doit pas être uniquement traité comme une chose, un bien matériel, une marchandise, qu'il ne peut pas entrer dans la circulation des biens matériels du marché, qu'il ne saurait faire un objet d'appropriation ni être vendu ou loué. On verra qu'à cet égard il faut établir la distinction entre le corps entier, les parties constitutives (organes, sang etc.) et les parties dites extérieures (cheveux, ongles).

Une autre règle d'orientation énonce le respect de la liberté ou de l'autonomie de la volonté de tout homme, liberté inséparable des droits sociaux des citoyens. Il est vrai que la liberté individuelle ne peut s'exercer que dans le respect de la liberté et des droits des autres et de ceux de la communauté actuelle et future. A titre d'exception mentionnons cependant les vaccinations obligatoires ou, dans des situations d'urgence, des prises de sang en vue d'une utilisation thérapeutique indispensable.

Mais ce respect de la liberté de toute personne autorise-t-il également toute liberté dans la recherche scientifique? Certes, la recherche scientifique est inséparable de la liberté de pensée. Les progrès étonnantes de la science

n'enrichissent pas seulement nos connaissances d'une manière prestigieuse, mais ils apportent à l'homme, surtout dans le domaine médical, des avantages inouïs (p.ex. par le dépistage ou la guérison de maladies ou dans le domaine de la génotechnologie). Le respect de la science s'impose donc. Mais, surtout dans telles applications ou dans les recherches orientées vers ces applications, la liberté de la science reste subordonnée au respect des droits et de la dignité de la personne humaine. « L'intérêt et le bien-être de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société et de la science » (art.2 de la Convention). « Aucune recherche ne saurait prévaloir sur le respect des Droits de l'Homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine » (rapport des experts). « La recherche médicale a pour limite les droits fondamentaux de la personne..... La Convention a pour objet de protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et de garantir à toute personne le respect de son intégrité et des autres droits fondamentaux » (Rapport explicatif).

Le chercheur et l'expérimentateur doivent donc demeurer conscients de leurs responsabilités et de l'obligation que les connaissances obtenues soient utilisées au bénéfice des générations présentes et futures, et cela à la fois sur le plan des individus, de la société et de l'espèce. Cela ne signifie évidemment pas que le scientifique doive et puisse prévoir toutes les suites lointaines de ses travaux, sinon la plupart des recherches devraient être arrêtées. Mais les ébranlements de conscience d'Otto Hahn et de Robert Oppenheimer, après l'explosion de la première bombe atomique à la réalisation de laquelle ils avaient fondamentalement contribué par leurs recherches et leurs travaux d'application, devraient inciter les scientifiques à une réflexion approfondie.

C. Autres règles d'orientation

Après ces règles d'orientation générales, valant pour tous les domaines de l'activité humaine, soulignons quelques indications spécifiquement valables sur le terrain de la thérapie et de la recherche médicale.

Le respect de la dignité humaine et l'amour du prochain s'expriment dans le principe général de « bienfaisance » (Wohltätigkeitsprinzip). Toute décision doit être prise en vue de l'intérêt authentique du patient. Dans une situation concrète, le médecin doit donc toujours évaluer les différentes manières possibles de procéder en vue du bien-être du malade ou de la personne qui se prête à des expériences.

Ce même respect implique le droit à la non-discrimination de toute personne qu'elle soit riche ou pauvre, influente ou humble, indigène ou étrangère. Ce droit à un accès équitable aux possibilités thérapeutiques a une importance particulière face à des infrastructures toujours plus coûteuses et plus

sophistiquées. En outre, toutes les interventions sur l'homme doivent se justifier par leur finalité thérapeutique, donc par le bien des concernés. S'y ajoute la nécessité d'une évaluation conscientieuse des possibilités du progrès scientifique et technique, mais aussi celle des risques que court le patient dans une intervention médicale. Il y a des risques éthiquement non-justifiables, surtout dans le domaine des essais. Le bilan risques-avantages doit donc être soigneusement étudié. En tout cas, la prééminence de l'utilité (pour le patient) sur les risques doit être, sinon certaine, du moins objectivement très probable. A la limite, une intervention doit se justifier au moins par l'attente scientifiquement et psychologiquement fondée de procurer au patient plus de bien que de mal. En outre, la personne humaine a droit à la sécurité, de sorte que toutes les mesures pour assurer la protection adéquate des patients et la qualité des produits utilisés doivent être prises.

D'autre part, le patient a aussi droit à l'information détaillée, claire et, s'il le veut, complète sur son état actuel, sur les suites probables de la maladie en question ou sur celles de telles prédispositions à une maladie ainsi que sur les mesures à prendre, sur leurs chances de réussite et leurs risques. Ce droit pose bien des problèmes aux médecins, car beaucoup de malades ne supportent pas, psychiquement, ces révélations nettes et crues, tout comme nombre de personnes actuellement bien portantes ne supportent pas la révélation d'une prédisposition à un mal actuellement inguérissable (p.ex. à la maladie d'Alzheimer). Ici beaucoup de tact et d'habileté s'imposent. « Une telle proposition peut, en accablant le malheureux malade, accélérer le cours de la maladie » (Jean Bernard). Et qui faut-il informer en cas d'incapacité du malade? les proches? Cela semble évident, et, en général, les proches fournissent une aide efficace aux malades en détresse. Mais, parfois, de telles informations entraînent des suites négatives pour les patients. Ici encore une grande prudence, beaucoup de tact et une connaissance approfondie des concernés sont nécessaires.

En outre, il est évident que ces informations strictement personnelles ne doivent pas parvenir à des patrons d'entreprises, qui n'engagent pas des personnes prédisposées à telles maladies, ni à des assureurs. « Sont exclus les tests génétiques prédictifs dans le contexte d'examens médicaux de pré-embauche chaque fois qu'ils ne poursuivent pas un but de santé. On précise également que l'assureur n'est pas en droit de demander la réalisation d'un test génétique prédictif comme condition à la conclusion ou à la modification d'un contrat d'assurance » (Rapport explicatif). « Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé » (Convention, art.10,2). Il est bien entendu que toute personne a aussi le droit de refuser l'information médicale. « La volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée » (Conv.art.10,2).

Comme corollaire du droit à l'information, soulignons la nécessité d'un consentement libre et éclairé de toute personne avant l'intervention médicale. A cet égard les personnes en état de faiblesse, d'incapacité ou de dépendance, les mineurs et certains prisonniers constituent autant de problèmes particuliers, car les avis de leurs représentants légaux ne concordent pas toujours avec les projets du médecin qui risque alors de s'exposer à des contestations en justice. Un autre problème résulte du refus possible de personnes capables face à une intervention jugée thérapeutiquement indispensable et non-dangereuse par un ou plusieurs médecins. Que fera p.ex. le médecin confronté avec le refus d'adhérents de certaines sectes religieuses d'accepter telles vaccinations ou autres traitements?

Bref, Jean Bernard estime que « le consentement libre et éclairé doit être obtenu toutes les fois qu'il est possible, qu'il ne comporte pas d'inconvénient pour le malade. En pareil cas, le médecin, qui ne le demanderait pas, commettrait une faute grave. Il se substituerait au malade qui est en face de lui, déciderait à sa place....Lorsque l'état du malade ne permet pas d'obtenir ce consentement, un comité d'éthique doit être consulté ». Cependant, le principe mentionné ne s'applique pas dans le cas d'analyses ou de prélèvements de tissus ordonnés par le juge dans le cadre de procédures judiciaires, surtout criminelles.

Enfin, des considérations économiques ne devraient pas décider de l'opportunité d'un traitement ou d'une intervention jugée indiquée par des spécialistes. Bref, c'est à la lumière du principe de la primauté de l'être humain, de sa dignité et du bénéfice réel pour le malade que les interventions thérapeutiques et les recherches devraient être effectuées. En fait, les lignes d'orientation mentionnées ne s'appliquent pas seulement à la pratique médicale journalière, mais aussi, et même surtout, aux domaines de recherche et d'application suivants qui caractérisent notre époque :

- a) les essais sur l'homme (p.ex. dans le domaine pharmacologique, avec ou sans finalité thérapeutique), les essais appliqués à des incapables (p.ex. à des personnes en état végétatif chronique) ou à des mineurs.
- b) l'utilisation d'éléments, de parties ou de produits du corps humain.
- c) la procréation médicalement assistée : insémination artificielle, fertilisation in vitro (ici mentionnons surtout le cas des femmes non-mariées, des couples homosexuels, des femmes porteuses).
- d) le diagnostic prénatal : surtout pour la détermination du sexe de l'embryon, d'incapacités ou de maladies éventuelles de l'enfant à naître.

e) La manipulation génétique : élimination de maladies ou de défauts génétiquement conditionnés, visées eugéniques, production de clones et de chimères.

Dans tous ces domaines, les lignes d'orientation mentionnées sont applicables. Mais leur application donne-t-elle des résultats concordants et satisfaisants ?

III. Applications des lignes d'orientation à deux exemples concrets

A. Interventions sur le corps humain en vue de l'utilisation de certains produits de ce corps

1. Du point de vue pratique le corps humain est considéré comme étant a) un système d'organes qu'un organe défaillant rend malade, b) un système biochimique, centre de fabrication de substances indispensables, c) une fabrique de forces génétiques (spermes et ovules), d) une source de produits extérieurs (cheveux, ongles etc.). Laissons, pour le moment, les forces génétiques dont l'utilisation pose surtout des problèmes dans le domaine de la procréation artificielle, et concentrons-nous sur les trois autres points.

2. Dans cette perspective, il nous faut rappeler la différence entre le corps en son entier, les différentes parties constitutives du corps (p.ex. les organes) et les produits « périphériques » du corps humain (p.ex. les cheveux). Toutes nos considérations suivantes sont régies par deux principes soulignés plus haut : l'indisponibilité du corps et l'indivisibilité de ce même corps, qui est identique à « l'indivisibilité de la personne qui s'y incarne ». « La personne est plus et autre qu'un ensemble de pièces détachables » (*De l'éthique au droit*, Etude du Conseil d'Etat français).

a) Il en résulte que le corps en son entier, qu'on ne saurait détacher de la personne, ne peut être objet de conventions, de vente, de contrats, de bénéfices matériels: le contraire autoriserait l'esclavage. Toutefois, on admet généralement qu'une personne humaine bien informée et consentante peut se prêter à des expériences pharmaceutiques ou thérapeutiques qui, en toute probabilité, ne menacent pas sa vie ni sa santé et dont les résultats escomptés seraient bénéfiques soit pour elle-même soit pour d'autres hommes ou pour la société.

b) Quant à l'utilisation des parties constitutives de ce corps (p.ex. d'organes), elle semble à première vue incompatible avec le principe de l'inviolabilité du corps humain. Toutefois, on admet généralement que, sous certaines conditions,

il faut permettre le don d'organes, geste d'altruisme et de générosité envers la communauté humaine. Un don d'organe est donc un véritable geste de bienfaisance, souvent même la condition de retrouver une vie authentiquement humaine (p.ex. rein, foie). Ce don n'est pas considéré comme un don civil de caractère matrimonial ni comme un objet de contrat entre deux individus. En outre, ce don est régi par certaines règles d'orientation générales. La première presuppose le consentement positif, libre, éclairé et exprès du donneur. Ceci implique que des personnes en situation de défaillance physique (malades) ou d'incapacité juridique (p.ex. des malades mentaux) ne sauraient faire de pareils dons. Quant aux mineurs, un don d'organes est admissible entre frères et sœurs. D'autre part, le prélèvement d'organes en vue d'une transplantation se pratique généralement sur des cadavres dont la mort cérébrale a été officiellement constatée et non pas sur des personnes en état végétatif chronique. Pour que les organes restent en bon état, le mort doit rester sous perfusion. Pour beaucoup de spécialistes, outre le consentement préalable du concerné, celui de la famille demeure indispensable.

A son tour, le principe d'indisponibilité du corps entraîne trois règles d'orientation importantes pour l'utilisation des parties constitutives en question. En premier lieu il faut souligner la gratuité du don, car le corps n'est pas un objet de commerce et le don d'une de ses parties, acte d'altruisme, ne doit pas être troublé par des intérêts financiers quelconques. Dans cette perspective, la vente à grand profit de médicaments produits par telles firmes ou laboratoires à partir de matière humaine gratuite peut poser un problème éthique réel.

Ensuite, l'indisponibilité du corps impose au don d'organes une finalité thérapeutique sur le plan individuel ou collectif. A défaut de cette condition, un don de cellules humaines permettrait la réalisation de produits exclusivement commerciaux ne servant ni au profit d'un malade ni à la mise au point d'une substance thérapeutique. Une troisième règle exige que le don s'effectue sous contrôle médical et dans des établissements jouissant d'une autorisation particulière. En dépit de la gratuité du don, les autorités publiques peuvent autoriser cet établissement à céder ce produit à un prix couvrant les frais de prélèvement, de conservation et de transformation éventuelle.

c) Enfin, ajoutons un mot au sujet de l'utilisation des produits dits périphériques du corps humain (ongles, cheveux etc.). Ici on peut renoncer aux règles de gratuité, de finalité thérapeutique et de contrôle médical. Par contre l'obligation du consentement précédé d'un minimum d'informations est maintenue, car il s'agit de produits d'origine humaine qui gardent un certain lien avec la personne (p.ex. la fabrication de telles crèmes de beauté).

3. Dans le domaine des interventions sur le corps humain en vue de la récupération et de l'utilisation de certaines parties ou produits de l'organisme, comme d'ailleurs dans beaucoup de domaines de la bioéthique, l'application des lignes d'orientation mentionnées trouve un large consensus en Europe tant dans les milieux politiques que parmi la population. Il n'en est pourtant pas ainsi aux Etats-Unis où la commercialisation de ces produits et la brevetisation de tels procédés de fabrication sont largement autorisées. D'ailleurs, chez nous aussi, maints désaccords subsistent, p.ex. au sujet de l'utilisation de l'embryon humain dans le domaine de la procréation médicalement assistée.

B. Les interventions sur les embryons surnuméraires et l'utilisation de ces embryons

Dans l'évolution de l'œuf fécondé on distingue souvent trois phases : de la fécondation à l'implantation (quatorzième jour) on parle du préembryon, puis la période embryonnaire s'étend jusqu'à la huitième semaine de grossesse (début de la formation des principaux organes), alors que, jusqu'à la naissance, l'être humain en formation porte le nom de fœtus. Les deux premières phases sont encore appelées zygote. Mais souvent le terme embryo désigne l'ensemble des trois périodes.

Notre problème se pose à propos de la fécondation in vitro qui a lieu en dehors de l'organisme maternel. A cet effet, le recours à un traitement hormonal suivi d'une stimulation ovarienne permet de recueillir jusqu'à dix ovocytes mûrs. Ce procédé s'impose pour éviter des stimulations répétées qui pourraient devenir dangereuses pour la femme. Mais, comme on ne transplante au maximum que trois ovocytes fécondés, il reste un nombre variable d'embryons dits surnuméraires utilisables soit en vue d'un autre projet parental du même couple, soit comme don à un autre couple, soit dans des projets de recherche. A défaut d'une utilisation pareille, on détruit les embryons après une certaine période. C'est à propos des recherches à effectuer sur ces embryons ou de leur destruction que surgissent de graves problèmes éthiques.

Ecartons tout de suite une éventualité : en vertu des principes énoncés (indisponibilité, inviolabilité), « l'utilisation industrielle et commerciale des embryons surnuméraires in vitro est interdite » (p.ex. pour la fabrication de produits de beauté). Concentrons-nous donc sur l'usage éventuel de ces embryons dans des recherches scientifiques dont beaucoup, il est vrai, poursuivent un but diagnostique ou thérapeutique.

Qu'est-ce que la Convention Européenne sur la biomédecine nous dit à ce sujet ?

On a déjà vu que l'art.2 proclame « la primauté de l'être humain sur le seul intérêt de la société et de la science ». D'autre part, « la constitution d'embryons aux fins de la recherche est interdite » (art.l8). Quant aux embryons tout court, donc aussi en ce qui concerne les surnuméraires, « la dignité humaine et l'identité de l'espèce doivent être respectées dès le commencement de la vie » (Rapport explicatif, p.8,19). Mais quand la vie humaine commence-t-elle ? C'est ici qu'un consensus devient difficile, sinon impossible. Voici un bref aperçu sur les différentes positions adoptées (voir les rapports du troisième symposium sur la bioéthique organisé par le Conseil de l'Europe sur l'assistance médicale à la procréation et la protection de l'embryon humain, du 15 au 18 décembre 1996).

1. Commençons par la position catholique telle que la présente R. Colombo (Milan). La vie de tout homme est « sacrée et inviolable à tout moment de son existence, y compris dans la phase initiale ». L'embryon, qui possède une vie humaine personnelle, même si ses capacités exigent du temps pour être en mesure d'agir, doit être respecté comme une personne dès le moment de sa conception. La science nous atteste que la pleine nature de l'embryon est caractérisée par un programme génétique unique établi dès la fécondation. Par suite, toute manipulation de l'embryon, qui ne vise pas sa guérison, l'amélioration de son état de santé ou sa survie, viole le respect dû à la personne humaine. Seule une intervention strictement thérapeutique peut être autorisée à condition qu'elle ne nuise pas à l'intégrité de l'embryon et ne détériore pas ses conditions de vie. La conception religieuse de l'âme de la personne humaine et l'enseignement des textes sacrés renforcent les considérations précédentes. Faute de temps, je ne peux pas insister sur les positions des Eglises protestantes, juive, orthodoxe ou islamique qui présentent beaucoup de points communs avec le catholicisme tout en professant des particularités propres.

Du point de vue philosophique, les substantialistes soutiennent que l'embryon, qui a la nature et la condition morale d'un être humain, mérite une protection absolue et indifférenciée justifiée par son statut moral et possède une valeur inconditionnelle. En effet, le nouvel être vivant commence avec la formation d'un nouveau génome qui est porteur de toutes les prédispositions pour développer un individu de l'espèce naturelle Homme. Par suite, l'avortement et la recherche, entraînant la modification artificielle de l'embryon ou sa destruction, ne sauraient se justifier sur le plan éthique. Au contraire, ces opérations violent un droit fondamental de l'embryon: son intérêt à naître et à vivre une existence humaine. A son tour, la destruction d'embryons dans la recherche constitue une inacceptable instrumentalisation de vies humaines.

2. D'autres adoptent une position gradualiste et relativiste. D'après G. Hermeren (Suède), la dignité et la valeur humaine ne sont pas accordées à

l'embryon en vertu de ce qu'il est déjà, mais de ce qu'il a la capacité de devenir. A partir de quel moment ? Ici les avis divergent encore et le moment décisif peut varier considérablement. Pour les uns, c'est la naissance, pour d'autres la viabilité en dehors du corps maternel, pour d'autres encore, c'est le moment où la mère perçoit les mouvements actifs du fœtus. D'autres encore voient le début de la vie humaine dans l'apparition des premières ondes cérébrales (huitième semaine), alors que la majorité des adeptes d'une position gradualiste estiment que cette vie débute avec l'implantation (quatorzième jour de gestation), c'est-à-dire avec l'esquisse de la ligne primitive qui aboutit à la moelle épinière. Ces critères justifient même un droit de l'embryon à une certaine protection avant la date fixée au début de la vie humaine proprement dite, mais pas un droit inconditionnel à la vie.

3. Pour G. Hermeren, la prise au sérieux du caractère sacré de la vie humaine dès la conception nous amène dans un dilemme moral désespéré. En fait un nouvel organisme est créé au moment de la fécondation; mais cet embryon ne représente qu'une différence de degré par rapport au sperme et à l'ovule, de sorte qu'il n'exige pas l'attribution d'une valeur absolue ni celle de droits inconditionnels. Certes le préembryon mérite une protection. Mais son droit à la vie peut être dépassé pour des raisons solides. En tout cas, sur le plan éthique, la recherche est acceptable jusqu'à deux semaines après la fécondation, mais le fœtus devrait être entièrement protégé à partir d'un moment situé entre la dix-huitième et la vingt-deuxième semaine après sa conception quand il devient viable et commence à ressentir des douleurs. Or, nous n'avons pas le droit d'infliger à des embryons des douleurs inacceptables. En revanche, comme, dans les préembryons *in vitro*, la ligne primitive ne se forme pas, la recherche sur ces embryons, importante et utile pour tant de personnes actuelles et futures, pourrait être autorisée au-delà du quatorzième jour. De même, l'autonomie de la femme enceinte et la dépendance de l'embryon diminuent avec le progrès de la grossesse, de sorte que les avortements tardifs, même s'ils constituent parfois la moins mauvaise alternative, sont plus problématiques que les avortements précoces.

A son tour, le Conseil d'Etat Français, dans l'étude mentionnée, considère l'embryon comme une « personne humaine potentielle... comme le début d'une vie humaine autonome », c.-à-d. comme « un processus de vie débouchant normalement sur la naissance d'un être humain », donc « sur une valeur de ce fait suprême qu'il est impossible de traiter comme une chose » (p.83). Par suite, il faut interdire le prélèvement ou la constitution d'embryons dans le seul but de la recherche, sinon on les réduit à des choses vendables et brevetables. En outre, il faut interdire une modification artificielle du génome dans un but eugénique, la formation de clones et de chimères, de même que la construction d'appareils de gestation complète *in vitro*.

Par contre, sont autorisés les essais et recherches chimiques sur l'embryon permettant au couple d'augmenter ses chances d'avoir un enfant, des recherches sur l'amélioration des procédés de stimulation de l'ovaire ou du développement de l'embryon avant son implantation, ainsi que des recherches concernant la congélation des embryons. De même, pour les embryons surnuméraires, on pourrait autoriser les recherches au sujet de l'acquisition de connaissances nécessaires à de futures utilisations cliniques ou de l'application à l'embryon humain de résultats acquis sur l'animal.

Enfin, le respect dû à l'embryon de son vivant revient aussi, du moins en grande partie, à l'embryon mort. Par suite, son maintien artificiel en vie pour la recherche est interdite et il ne saurait devenir objet d'une utilisation commerciale ou industrielle ni donner lieu à une rémunération. Les utilisations licites doivent être strictement encadrées par la loi.

4. Pour ces positions intermédiaires l'embryon jouit du moins d'un statut particulier qui lui accorde une indéniable dignité et une valeur humaine prononcée en vertu de ses potentialités. Pour d'autres, par contre, l'embryon, du point de vue scientifique, n'est rien d'autre qu'une simple entité biologique, un ensemble de cellules dotées de telles propriétés chimiques et biologiques. L'avortement et la recherche ne constituent donc pas de violation d'un intérêt quelconque de l'embryon, car il n'est pas encore capable d'éprouver des intérêts. Les intérêts de la femme enceinte valent certainement plus que la survie de l'embryon. Certes, la génétique humaine pourrait nous entraîner sur certaines pentes glissantes, mais, face à ces dangers, il n'importe pas de protéger l'embryon, agglomération de cellules, mais les personnes humaines dotées de la capacité de comprendre, de raisonner, de faire des projets, d'éprouver des sentiments, de se comporter librement d'après des valeurs reconnues. Toutes les opérations médicales et scientifiques sur l'embryon sont donc permises. En effet, si le statut de personne ne peut être attribué qu'à des vivants capables d'utiliser les facultés mentionnées, la plupart des problèmes éthiques concernant l'embryon ne se posent pas. Par contre, l'interdiction de la recherche ne se révélerait pas seulement paralysante pour les scientifiques, mais menacerait encore, du moins à long terme, la qualité de vie des adultes et même la préservation de l'environnement.

Il en résulte que, dans une société multiculturelle, un consensus sur le statut moral de l'embryon est extrêmement difficile, sinon impossible à obtenir. Dès lors une réponse universelle, nette et satisfaisante à tous les problèmes concernant l'avortement, la reproduction médicalement assistée, la recherche sur les embryons, le traitement médical d'embryons ne saurait guère être trouvée. Dans cette situation, certains (p.ex. W. Lang, Pologne) proposent de nous concentrer sur le niveau pratique. Ici au moins un consensus élémentaire et

raisonné pourrait être obtenu, en vertu de certaines règles universellement reconnues, sur des questions ne touchant pas au statut de l'embryon. Citons, à titre d'exemple, la protection de la grossesse, le traitement médical de l'embryon avec le consentement de la femme enceinte, l'admissibilité de certains examens pré-nataux et de recherches non destructrices de l'embryon. Par contre, les nombreux problèmes pour lesquels le statut de l'embryon est décisif, restent sans réponse universellement reconnue. En voici quelques-uns : l'avortement, même avec le consentement de la femme enceinte, telles expériences et recherches destructrices faites sur des embryons viables ou non, le sort réservé à des embryons surnuméraires résultant de la fécondation in vitro. Surtout les deux positions antithétiques extrêmes sur le statut moral de l'embryon nous confrontent avec des difficultés irrésolubles. Considérer l'embryon comme une personne humaine à part entière peut entraîner des conflits moraux aigus entre la mère et le fœtus et élimine en grande partie la recherche scientifique pratiquée sur le fœtus.

Mais réduire l'embryon à une chose, c'est anéantir sa valeur intrinsèque, conséquence incompatible même avec nos connaissances scientifiques sur l'ensemble de la vie humaine. La position intermédiaire est certes la plus favorable à un consensus, bien que toutes les dates avancées pour fixer le début de la vie humaine (voir plus haut) souffrent d'un manque de justification suffisante, même sur le plan scientifique. Nous sommes donc placés devant un choix moral, afin de réduire dans la mesure du possible les dissensions entre les hommes à propos d'un des problèmes les plus importants de notre situation actuelle et future. A cet effet Jean Bernard avoue en toute franchise : « La dignité humaine n'est pas un fait dont le constat me contraigne, c'est une valeur que je décide de reconnaître ».

En dépit de multiples désaccords, il nous reste donc l'espoir que l'application conscientieuse et clairvoyante des règles d'orientation mentionnées assurera à l'humanité le bénéfice des recherches scientifiques et de leurs utilisations responsables, tout en favorisant le progrès du respect de la dignité humaine et des valeurs propres de l'homme. Le cas de l'euthanasie, qui fera l'objet de nos discussions ultérieures, constitue un autre exemple significatif.

IV. Autres lignes d'orientation pour l'activité médicale et la recherche

A. Les relations médecin-malade

L'activité médicale consiste principalement dans l'examen et le traitement d'un malade. Ainsi s'établit une relation entre deux personnes dont voici les aspects les plus importants.

1. L'asymétrie de la relation

D'un côté, le patient a besoin d'aide et de conseils, il est malade du point de vue physique, psychique ou social, la durée de son infirmité est souvent imprévisible, il se trouve dans une situation de dépendance existentielle. Face à lui se dresse le médecin jouissant d'une bonne santé, de compétence professionnelle, d'objectivité, de responsabilité, engagé dans un rapport qui ne dure qu'un temps limité. Il s'agit donc d'une relation asymétrique qui comporte un certain risque de domination autoritaire, voire de manipulation de la part du médecin dont les rapports avec le patient se répartissent souvent entre plusieurs collègues. Cette situation cache un certain danger tant pour l'exercice de la responsabilité médicale que pour le maintien de la confiance du malade.

2. Le paternalisme médical

Il se rapproche du comportement de parents bienveillants envers leurs enfants mineurs et vise toujours le bien-être du malade. Mais le médecin se montre souvent aveugle à l'égard de la liberté de décision, de l'autonomie, des droits, des angoisses, des opinions et de la situation affective du patient. Certes la décision médicale s'appuie sur des connaissances objectives et sur la volonté réelle d'aider le malade, mais, selon la situation et la personne de l'intéressé, une information objective et détaillée, des conseils désintéressés, une sensibilité humaine sont nécessaires pour amener le patient à accepter, par décision autonome, les mesures du médecin et à contribuer activement à sa propre réhabilitation. Ici beaucoup d'habileté et de cœur sont indispensables de la part du médecin et du personnel.

3. Le danger de réduire la personne malade à un simple objet

Les progrès constants de la technicité des procédés de diagnose et de thérapie automatisent de plus en plus l'action médicale et réduisent progressivement le malade à ses seules dimensions corporelles accessibles aux mesures et aux interventions scientifiques. Cette réduction regrettable néglige le sujet humain souffrant, secoué d'angoisses, redoutant son avenir, privé souvent de chaleur humaine, de solidarité et de consolation. Ainsi le malade risque de se sentir divisé en deux parties dont l'une est frappée d'une maladie, mais dont l'autre, le

fond personnel, échappe totalement à la technicité médicale. Le soignant ne doit négliger aucun de ces deux aspects constituant la personne humaine.

4. Le rapport médecin-malade résulte d'un contrat de traitement non écrit

En vertu de ce contrat tacite, le médecin s'oblige à un examen et un traitement consciencieux, conforme aux meilleures possibilités de la science médicale et des installations disponibles. Ce contrat inclut l'autonomie et l'auto-responsabilité du malade, donc une certaine auto-détermination limitée cependant par un manque de compétence professionnelle et une certaine incapacité d'évaluer les conséquences de l'intervention ou d'être réellement autonome. Le médecin doit donc agir en âme et conscience tout en respectant l'autonomie et les convictions présumées du malade dans la mesure du possible.

5. L'information du malade

Vu qu'une intervention médicale constitue, d'un certain point de vue, une lésion corporelle, le consentement libre et éclairé du malade est indispensable, comme nous l'avons vu. Le médecin est donc obligé d'éclairer le patient qui se trouve souvent dans un état d'angoisse, de désespoir, d'incapacité de prendre une décision. Du même coup, il se voit dans une situation délicate et il doit peser consciencieusement ce qui est médicalement nécessaire, juridiquement indispensable et humainement admissible. Je pense que cette information doit être correcte, vraie sans être toujours complète. En tout cas, voilà un des problèmes les plus délicats de l'exercice de la médecine.

6. Le secret médical

C'est sur elle que se fonde en grande partie la confiance du patient et cette discréction correspond à un droit fondamental du malade: la protection de son intimité personnelle. Alors que la communication des résultats d'examens médicaux aux employeurs et aux patrons d'assurances ne se justifie point, leur transmission à des autorités publiques peut constituer parfois un vrai problème. Toutefois, en cas d'épidémie, les institutions publiques peuvent imposer certaines obligations aux médecins.

B. La recherche sur l'homme

La recherche effectuée sur l'homme dans le domaine médical sert le progrès, fournit des connaissances et des méthodes efficaces pour la lutte contre les maladies; elle s'effectue donc dans l'intérêt de l'homme et de la société. On distingue des essais thérapeutiques, dont les bons résultats seront à l'avantage de la personne sur laquelle ils sont effectués, et les essais non-thérapeutiques dans lesquels la personne en question supporte les risques sans bénéficier directement des résultats acquis. Mais comment assurer le caractère

humainement acceptable de cette recherche ? Voici quelques lignes d'orientation fondamentales.

1. D'abord la justification éthique du but de la recherche et des méthodes d'exécution est indispensable.
2. En outre, une évaluation sérieuse du rapport risques-avantages pour les personnes qui se prêtent comme objet de recherche doit être faite. Cette évaluation doit tenir compte tant des intérêts et des risques des personnes en question que des intérêts et dommages éventuels de la société. Surtout la justification éthique des risques encourus par les concernés peut poser de sérieux problèmes.
3. D'autre part, les recherches sur l'homme ne peuvent être entreprises qu'après le consentement libre et éclairé des concernés et ce consentement peut être annulé à tout moment. Pour garantir cette liberté, toute manipulation du sujet par des informations incomplètes et inexactes, ainsi que par des attractions pécuniaires doit être exclue. En outre, le but de la recherche doit être clairement indiqué et toutes les mesures de protection et d'assurance contre risques doivent être prises.

Quand le consentement libre et éclairé ne peut être obtenu (p.ex. de la part d'embryons, de mineurs, d'incapables physiques ou psychiques), un bénéfice immédiat pour les concernés doit être assuré ou la recherche en question ne peut pas être effectuée sur d'autres volontaires. Dans des cas d'urgence, la recherche du consentement en question peut être impossible.

C. La formation éthique du médecin et du personnel soignant (d'après W. Kahlke et St. Reiter-Theil)

Face à la situation actuelle, les responsables des études médicales demandent une formation éthique appropriée pour tous ceux qui s'occupent des malades. Dans une société multiculturelle, cette formation devrait notamment comprendre les aspects suivants :

- Sensibiliser les concernés aux différents problèmes suscités par les théories éthiques et les cas concrets. Montrer à quel point toute action médicale implique des problèmes éthiques.
- Habituer les concernés à l'examen personnel des aspects éthiques des interventions et relations médicales en vue de l'acquisition d'une position de base personnelle.

- Reconnaître une certaine pluralité des conceptions éthiques médicales, distinguer leurs différences, intégrer les convictions propres dans cette multiplicité de positions et les développer dans cet ensemble.
- Apprendre à exposer et à discuter la problématique éthique à l'aide d'exemples concrets, de décisions médicales connues, d'arrêts de cours de justice, de discussions publiques etc.
- S'habituer à prendre des décisions autonomes d'après les lignes d'orientation retenues, mais aussi à revoir, d'un point de vue critique, des décisions déjà prises par soi-même ou par d'autres et à les redresser éventuellement.
- Devenir capable de ne pas négliger les particularités du cas concret isolé face à des règles éthiques universelles.
- S'efforcer de reconnaître la portée des décisions médicales tant pour la communauté que pour les particuliers. Devenir capable de discuter les convictions propres avec tous les concernés, donc aussi avec les malades, et prendre des décisions autonomes tout en faisant preuve de tolérance à l'égard des convictions d'autrui.

Voilà un ensemble de lignes d'orientation recommandées par des spécialistes compétents dans les domaines de la santé et de la recherche.

L'IMPACT DE LA MEDECINE PALLIATIVE

Bernard Thill

Madame le Ministre,
Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs,
Chers collègues,

Selon des études de l'OMS, de l'Organisation Mondiale de Santé, plus de 50% des malades cancéreux souffrent encore de douleurs dans les pays industrialisés de l'Ouest⁷.

Une étude de l'Université d'Amsterdam démontre qu'aux Pays-Bas, où l'euthanasie est dépénalisée depuis 1984, 25% seulement de tous les médecins ont reçu une formation en ce qui concerne le traitement de la douleur⁸. La même étude révèle qu'aux hôpitaux universitaires d'Amsterdam, 25% seulement des cancéreux ont bénéficié d'un traitement de la douleur optimal, et que plus de 50% de ces patients n'ont pas été traités de façon adéquate. Selon cette étude 40% des médecins ne se rendaient même pas compte que leurs patients souffraient et enduraient des douleurs physiques⁹.

L'étude de Remmelink – une autre étude hollandaise – constate qu'en 1990, 20% de tous les décès aux Pays-Bas, c'est-à-dire 23.650 personnes, étaient survenus par euthanasie, et parmi celles-ci 1032 étaient mortes sans leur accord préalable¹⁰.

D'un autre côté nous savons qu'en respectant l'échelle du traitement de la douleur de l'OMS il est possible de libérer 90% de tous les cancéreux de leurs souffrances^{11/12}.

Une étude de l'OMS constate que dans les pays comme le Danemark, la Nouvelle-Zélande ou l'Angleterre, ont été prescrits, pendant les années 1983 -

⁷ "Cancer pain relief and palliative care", dans World Health Organization, *Technical Report Series*, Geneva : 1990, numéro 804.

⁸ K.L. Dorrepaal, "Pijn bij patienten met kanker", University of Amsterdam, Amsterdam : 1989, cité dans R. Twycross, "Where is hope, there is life. A view from the hospice", in J. Keown, *Euthanasia examined*, Cambridge University Press, 1995, p. 141-166.

⁹ K.L. Dorrepaal et al., "Pain experience and pain management among hospitalized cancer patients", *Cancer* 63 (1989) : 593-598, in J. Keown, *Euthanasia examined*.

¹⁰ J. Keown, "Euthanasia in the Netherlands : sliding down the slippery slope", in *Euthanasia examined*.

¹¹ M.H. Levy, "Pain management in advanced cancer", in *Semin Oncol*, 1985, 12 : 394-410.

¹² J.N. Morris, "The effect of treatment setting and patient characteristics on pain and terminal illness : A report from the National Hospice Study" in *Journal of Chronic Disease*, 1986, 39 : 27-35.

1987, 1000-1600 fois par jour et par million d'habitants 30 mg de morphine, alors que dans les pays comme la Belgique, les Pays-Bas et sans doute aussi le Luxembourg, ceci était le cas à peine 100 fois¹³. Il est difficile d'imaginer que les Danois souffrent d'autres maladies ou supportent moins bien la douleur que nos patients luxembourgeois.

Il est donc évident, assez d'études le démontrent, que dans beaucoup de pays comme chez nous, beaucoup trop de patients doivent endurer inutilement des souffrances. Il existe pourtant des moyens thérapeutiques d'accompagner le mourant et de lui rendre la fin de sa vie digne d'être vécue. Ceci est uniquement réalisable si nous sommes tous prêts à employer notre savoir et notre savoir-faire dans le but de contrôler les souffrances physiques et psychiques.

Cette approche n'est pas nouvelle. Dans les années 50 et 60, en Angleterre, des infirmiers/-ières et des médecins se sont concertés pour élaborer un tel concept et c'est ainsi qu'en 1967 eut lieu à Londres l'inauguration de l'Hospice de St Christopher's, sous la direction de Dame Cicely Saunders. De ce premier hospice moderne est partie la diffusion dans le monde entier de cette approche médicale et de cette prise en charge des malades. Ce fut la naissance de la médecine palliative. En 1987 fut créée la première chaire de médecine palliative à l'Université d'Oxford.

La médecine moderne sans médecine palliative n'est plus imaginable : la médecine palliative apprend aux équipes thérapeutiques, avant tout au personnel infirmier et aux médecins, un concept global d'une prise en charge humaine du malade et de sa famille. Sans une telle prise en charge des « soins de qualité », exigés aujourd'hui par une société moderne, ouverte et fière de ses acquis sociaux, ne sont pas possibles. Voilà pourquoi l'impact de la médecine palliative dans la discussion actuelle sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté est tellement important.

En vue de décrire encore une fois la médecine palliative et ses soins, permettez-moi de citer la définition de l'Association Européenne des Soins Palliatifs :

¹³ Voir note 7

« Les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux, le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour lui et ses proches »¹⁴.

C'est Dame Cicely Saunders qui a créé le concept de « total pain ». Ce concept inclut 4 sortes de douleurs :

1. la douleur physique, corporelle ou somatique,
2. la douleur psychologique, c'est-à-dire la douleur, l'angoisse et l'agressivité que le patient ressent quand il est confronté au diagnostic d'une maladie incurable,
3. la douleur sociale c'est-à-dire la peur existentielle, celle d'être incapable d'aller travailler, les soucis financiers qui en découlent, ou le sentiment d'être un fardeau pour la famille et d'être relégué à l'hôpital,
4. la douleur spirituelle, c'est-à-dire le fait que le patient se pose des questions comme : pourquoi c'est justement lui qui est frappé par cette maladie, cette maladie est-elle peut-être une punition pour des fautes commises au cours de sa vie ?

Rencontrer un patient présentant ces différents symptômes, le respecter en tant qu'individu, s'engager pour son bien-être physique et psychique, essayer de répondre honnêtement à toutes ses questions, privilégier l'information et la communication avec lui et sa famille – tout cela veut dire « prise en charge globale du malade ». Une telle prise en charge exige la présence d'une équipe multidisciplinaire, c'est-à-dire médecin, personnel infirmier, psychologues, assistant/-e social/-e, kinési- et ergothérapeutes, diététiciens/-nes, bénévoles, prêtres, qui, d'une façon compétente, affrontent ces quatre facettes de la douleur.

Il faut mentionner que l'accompagnement du deuil de la famille et des proches, aussi bien avant qu'après la mort du malade, fait partie de cette prise en charge globale.

Bien sûr, il y a des patients dont la douleur est tellement forte que les thérapeutes n'arrivent à la faire disparaître qu'en augmentant la dose de morphine au point d'accepter, en tant que conséquence, un abrègement de la vie. La même situation peut se produire lors d'une détresse respiratoire causée par un cancer avancé. Dans ce cas l'intention du médecin est uniquement de

¹⁴ EAPC, *Newsletter*, numéro 1, 1989.

libérer le malade de sa souffrance. L'abrégement de la vie qui peut s'ensuivre est d'un côté le résultat de la maladie avancée, mais d'un autre côté aussi causé par les effets secondaires inévitables des médicaments.

Il reste à mentionner les quelques cas très rares, où le médecin est amené à se demander si pour le patient, en coma irréversible p.ex., ce ne serait pas le moindre mal de pouvoir s'endormir définitivement. Moi, personnellement, je pourrais concevoir qu'un médecin, face à une telle situation, et après discussion avec l'équipe et la famille, viendrait à la conclusion qu'il serait plus digne pour le patient de s'endormir par suite de l'augmentation de la dose de morphine que de laisser durer le coma.

Il est très clair que, dans une telle situation, il est très difficile de faire la différence entre soulager, abréger les souffrances ou faire de l'euthanasie.

Mais un médecin, qui fait face à des patients gravement malades, doit être capable, grâce à ses connaissances médicales et à sa formation éthique, de prendre ses responsabilités.

Et c'est exactement cela que nous apprend la médecine palliative.

Une étude américaine, publiée le 23 avril 1998 par le *New England Journal of Medicine*, révèle que pendant les années 1960-1996 où la médecine palliative n'était guère développée aux Etats-Unis, plus de patients demandaient l'euthanasie et plus de médecins étaient prêts à accomplir ce désir d'euthanasie ou de suicide assisté que maintenant où la médecine palliative fait de plus en plus partie de la formation médicale et où la prise en charge des patients s'améliore.

Je voudrais citer un passage d'un rapport de l'OMS de 1990:

« Avec l'apparition de méthodes modernes de soins palliatifs, la légalisation de l'euthanasie volontaire n'est pas nécessaire. Maintenant qu'il existe une solution possible aux problèmes de la mort dans la souffrance, il est préférable de concentrer ses efforts sur la mise en application des programmes de soins palliatifs plutôt que d'exercer des pressions pour légaliser l'euthanasie ».

Avant de terminer je voudrais vous rapporter le cas d'une patiente que nous venons de prendre en charge:

Il s'agit d'une patiente de 78 ans souffrant d'un cancer avancé du sein avec des métastases osseuses. A son arrivée à l'hôpital la patiente était dans le coma. Après un premier bilan il apparut rapidement que le coma était dû à un taux de calcium sanguin beaucoup trop élevé, suite des métastases osseuses. Après un

traitement par perfusions durant 5 jours, la patiente, qui jusque-là était complètement autonome et qui n'avait jamais été traitée pour son cancer, se réveilla. Avec l'aide de toute l'équipe - infirmiers/-ières, kinésithérapeutes, psychologues et bénévoles – la patiente fut peu à peu mobilisée et un traitement hormonal oral pour son cancer du sein métastatique fut mis en place. Le taux de calcium s'était complètement normalisé. Mais la patiente se plaignait de douleurs dorsales de plus en plus importantes. Plus nous augmentions les antalgiques, plus elle se plaignait.

Même la morphine la soulageait à peine, elle était de plus en plus somnolente et confuse. Nous décidions de réduire peu à peu la dose de morphine parce que nous avions l'impression que c'étaient ces antalgiques centraux qui la rendaient confuse et que ses plaintes ne correspondaient pas à la réalité. Sous un traitement associant uniquement des antalgiques périphériques ses douleurs étaient finalement sous contrôle et elle reprenait ses sens.

Après trois semaines elle se leva toute seule, se lava et mangea sans aucune aide.

A ce moment elle commença à avoir des rectorrhagies abondantes et à plusieurs reprises. Elle dut être transfusée. Comme les saignements ne cessèrent pas, j'essayai de convaincre la patiente de la nécessité d'un examen endoscopique. Tout d'abord elle voulait refuser, disant :

« Pourquoi vous vous souciez encore de moi ? J'ai déjà 78 ans et je n'ai plus de proches dans ce monde. Mon mari est mort depuis 3 ans, nous n'avons pas d'enfants, pourquoi est-ce que je vivrai plus longtemps ? La vie ne représente plus rien pour moi ! »

« D'accord », lui dis-je, « mais jusqu'au jour où vous avez été hospitalisée, vous étiez complètement indépendante. Vos voisins nous ont dit que vous faisiez des tours en voiture à travers le pays. Vous n'aviez besoin de personne ; et je pense que si nous réussissons à arrêter votre hémorragie vous pouvez continuer votre vie d'avant, malgré votre tumeur du sein. »

« Bien », dit-elle, « j'accepte une endoscopie de l'estomac et de l'intestin. Mais si vous ne découvrez rien, je veux être laissée en paix. Considérez ceci, s'il vous plaît, comme un contrat ! »

Les deux examens furent réalisés. Dans l'estomac il y avait trois petits ulcères mais qui n'expliquaient pas l'hémorragie. Le gros intestin et la partie distale de l'intestin grêle étaient pleins de sang mais sans présenter une raison apparente à

l'hémorragie. Ainsi il était prouvé que celle-ci ne pouvait venir que de l'intestin grêle proximal.

Il était clair, dès lors, que nous devions respecter la volonté de la patiente. Lors de notre réunion multidisciplinaire nous décidions d'arrêter les transfusions et de commencer un traitement avec des calmants et des somnifères.

Après cinq jours notre patiente vivait toujours, pleinement consciente, malgré des pertes de sang récidivantes et malgré la présence de seulement 2,3 millions, au lieu de 4 millions de globules rouges.

Lors de la visite avec deux infirmières, observant la patiente, je me suis rendu compte qu'on ne pouvait pas continuer comme cela.

Je lui dis : « Non, Madame, je ne peux plus accepter d'augmenter la dose des somnifères progressivement, de voir votre visage blanc comme le linge et vous êtes toujours pleinement consciente. Vous êtes une personne extraordinairement résistante. Une dame normale de votre âge, avec votre maladie, serait morte depuis longtemps. Maintenant, ça suffit ! Nous ne pouvons quand même pas vous tuer de façon violente ! Je vous recommande une petite intervention chirurgicale afin d'arrêter l'hémorragie intestinale. Pendant les cinq derniers jours vous avez fait preuve de votre bonne condition physique et je suis sûr que, après une nouvelle transfusion sanguine, l'opération réussira. »

La patiente me regarda et dit : « Docteur, pourriez-vous demander aux infirmières de nous laisser seuls un instant. » Et quand les infirmières avaient quitté la chambre, elle continua : « Docteur, venez vous asseoir près de moi ! Vous n'allez pas me dire que vous n'avez pas d'injection qui me permette de m'endormir ! »

« Si », répondis-je, « vous avez raison, Madame, bien sûr qu'une telle injection existe. Mais moi, je ne peux absolument pas concevoir l'idée de tuer une patiente, qui est pleinement consciente, qui a une endurance au-delà de toute attente, et qui présente un problème médical qui, à mon avis, peut être résolu par une opération simple et rapide. De toute façon, cela est votre seule et dernière chance si vous voulez encore une fois quitter cet hôpital. »

« Vraiment », dit-elle, « croyez-vous vraiment que je pourrai encore une fois retourner à la maison ? »

« Oui, un cancer du sein à votre âge, est une maladie qui progresse lentement. Votre problème principal, pour le moment, constitue cette hémorragie que nous sommes capables d'arrêter par une opération ! »

« Okay », dit la patiente, « je veux bien vous croire, jusqu'à maintenant je vous ai toujours obéi ! »

Le jour suivant la patiente a eu une laparoscopie, qui a montré plusieurs métastases implantées sur quelques anses du grêle. Ces métastases ayant pénétré dans la paroi intestinale avaient érodé la muqueuse et provoqué ainsi les saignements. Ces anses du grêle ont été réséquées et l'opération a été terminée par une anastomose termino-terminale.

La période postopératoire se passait sans problèmes, la patiente fut transférée tout de suite de la salle de réveil à l'unité des soins palliatifs où elle récupéra très vite.

Après avoir changé encore une fois le traitement hormonal et après avoir démarré une chimiothérapie palliative – une perfusion d'une heure sans effets secondaires – et, bien sûr, après quelques entretiens avec la patiente informée au maximum, elle put rentrer chez elle après un séjour à l'hôpital de dix semaines.

Nous la revoyons actuellement, toutes les trois semaines pour la chimiothérapie ambulatoire. Elle va bien et elle vient de me confier qu'elle serait heureuse si elle pouvait encore nous revoir tous pendant longtemps.

A mon avis, cette patiente représente la patiente palliative type : elle nous défiait continuellement en tant qu'équipe et nous tous, nous avons appris par elle. Tout cela nous aurait échappé si nous n'avions pas investi le temps nécessaire à l'écouter et à aborder son cas au sein de l'équipe. Et alors le résultat serait certainement tout à fait différent.

Mesdames, Messieurs, afin d'être à la hauteur d'une telle patiente il nous faut des équipes formées et engagées. Il faut prendre le temps nécessaire pour aborder le patient et sa famille, pour les prendre en charge et les accompagner.

Personnellement, je suis d'avis que dans un pays moderne et avancé chaque patient, souffrant d'une maladie incurable ou non, devrait pouvoir profiter d'une telle prise en charge soit à la maison, à l'hôpital ou à la maison de soins.

Pour moi, il est clair également, qu'un patient polytraumatisé au service de réanimation connaît les mêmes peurs existentielles qu'un patient souffrant d'un infarctus du myocarde, d'une embolie pulmonaire ou d'un cancer tout juste diagnostiqué.

Une société qui se veut moderne et sociale, où le respect de l'autre est primordial, devrait rendre possible une telle prise en charge partout et pour tous.

Cela implique une augmentation du personnel infirmier qui doit avoir la possibilité de se former afin de mieux s'engager, qui doit disposer du temps nécessaire pour rencontrer chaque patient. Ni l'infirmier/-ière ni le patient ne sont des robots : chaque patient constitue un nouveau défi. Il faut en outre instaurer des surveillances de l'équipe afin d'éviter le phénomène du « burn-out ».

Mesdames et Messieurs, nos infirmiers/ières sont là en tout premier lieu, pour s'occuper des malades et de leur famille. Ils ne sont pas avant tout des secrétaires qui, s'il leur reste du temps après avoir rempli les fiches PRN et les dossiers, vont voir encore rapidement et brièvement les patients.

Est-ce que vous trouvez normal qu'ici au Luxembourg, la Sécurité Sociale n'accorde aux patients et aux hôpitaux qu'une prise en charge de 80%, et que la dotation en personnel est calculée à l'aide de ces chiffres ? Est-ce que ceci n'est pas inouï ? Est-ce que ceci s'explique peut-être par le fait que les personnes qui rédigent et acceptent de telles directives ne savent pas eux-mêmes ce que cela signifie : être malade ? Qu'ont à voir ces directives avec l'éthique ?

Cette lettre adressée à notre équipe montre combien sont importants et utiles, pour les personnes touchées, les soins donnés par une équipe professionnelle. Je cite :

« Cher personnel du service de soins palliatifs !

Nous voulons vous dire un grand merci pour tout ce que vous avez fait pour notre mère et belle-mère. Les mois qu'elle a passés à l'hôpital l'ont transformée en une personne que nous ne connaissons pas avant. Sa maladie l'a épuisée physiquement mais la chaleur, l'amitié, les entretiens et les soins qu'elle a reçus de vous ont contribué à améliorer son état mental. Vous l'avez accompagnée jusqu'au dernier moment et vous avez essayé de réduire autant que possible ses souffrances. Le travail que vous avez fait et que vous faites pour d'autres patients, ne peut pas être décrit avec des mots. Nous voulons remercier chacun d'entre vous pour le temps que vous avez dédié à notre défunte. Même si la mort est très triste, nous avons appris par vous qu'il ne faut pas fuir la mort mais qu'il s'agit de se trouver auprès de celui qui meurt pour l'accompagner et lui donner de la chaleur et de l'amour. »

Il est inadmissible que nous, en tant qu'hommes, ne comptions pour notre société, qui se veut sociale et civilisée, qu'aussi longtemps que nous sommes productifs et que, ensuite, si nous sommes vieux et faibles, nous soyons abandonnés par cette société.

La médecine palliative nous montre une attitude vis-à-vis du patient que l'on peut adopter ou non, que l'on accepte ou non, que l'on a ou que l'on n'a pas. C'est pourquoi la médecine palliative est, à mes yeux, un « choix de société ». Permettez-moi de conclure par une citation de Thérèse Vanier, un médecin canadien qui a travaillé à l'hôpital St Christopher's à Londres :

« S'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire. »

Je vous remercie de votre attention.

L'ART DE MOURIR – ENTRE LES EFFORTS MEDICAUX POUR LA VIE ET CONTRE LA MORT ET LA MALADIE

Erny Gillen

1. Introduction

En parlant en cette fin d'après-midi de la mort et de ses à-côtés, je vous invite à une réflexion sur la vie et ses variations. En effet comme nous n'avons pas la moindre idée de ce qu'est la mort qui nous attrapera tous un jour, nous n'avons pas d'autre choix que de nous tenir à la Vie (avec un grand V) non pas comme phénomène abstrait, mais comme la réalisation concrète et vécue de nos expériences quotidiennes. C'est donc le rythme de notre vie – de nos vies – qui va nous guider tout au long de cet exposé.

La vie se construit pour l'individu entre sa conception et sa mort. Et nous voilà déjà devant un premier principe de la construction de ce que nous appelons la vie: ses débuts et sa fin. J'ai bien dit « ses » débuts au pluriel et « sa » fin en singulier, parce qu'il est vrai que la vie qui s'éveille connaît les vies conjointes d'une femme et d'un homme qui s'unissent pour lancer un nouvel être humain sur la trajectoire de sa propre vie. C'est donc dans cette complémentarité de femme et d'homme que la vie se conçoit non pas comme un acte de création solitaire voire ex nihilo, mais comme « pro-création ». La vie est transmise d'une génération à l'autre par l'union charnelle pour retrouver sa singularité et son unicité en devenant dans le temps individu et personne.

La vie qui prend son cours pour s'achever dans la mort est en quelque sorte le milieu naturel dans lequel s'inscrit l'histoire de chaque homme et de chaque femme. Il faut s'approprier ce milieu. Et ce processus d'appropriation dure toute la vie. Cet événement de personnalisation de la vie par l'éducation et la formation passe par des efforts parfois douloureux. Faire écouler, évoluer sa vie en profitant de ses lignes conductrices, c'est écrire son histoire personnelle. Il appartient à la sagesse humaine de faire évoluer son histoire personnelle de façon créative entre les limites que la vie met à sa disposition.

L'expérience d'une vie qui s'épanouit n'est pas toujours heureuse, elle connaît aussi des côtés cachés, oubliés, perdus, à savoir ses limites. Parfois ce sont justement ces limites qui nous rappellent que la vie que nous vivons n'est pas de

l'ordre de l'infini, n'est pas un « jeu sans frontières ». Ne passons pas sous silence l'expérience douloureuse que d'aucuns font sur le chemin de leur histoire : les larmes pour un jouet perdu, le deuil pour une tendresse ratée, les mauvaises notes sur le bulletin scolaire sont des exemples pour une évolution qui s'est heurtée aux propres limites. Mais, bien souvent, c'est la maladie qui annonce des limites qu'on ne peut pas ignorer. Qui ne connaît pas l'angoisse d'une maladie invincible ?

Est-ce que vous avez remarqué la dualité entre la vie et la mort ? Pour parler de l'une, il faut utiliser l'autre. Si donc la vie définit la mort, la mort, elle, définit la vie. Cette méthode de penser les choses est classique et connue sous le nom de dualisme.

Un artiste bien connu et dont nous célébrons cette année-ci le centième anniversaire, Maurits Cornelis Escher (1898-1972), a essayé de visualiser cette dualité en utilisant des effets optiques. Prenons comme exemple son tableau dénommé *Le Jour et la Nuit*. Vous y apercevez une ville au bord d'un fleuve dans les miroirs du jour et de la nuit. Les oiseaux blancs qui s'envolent de la nuit dans le jour trouvent leur reflet dans les oiseaux noirs qui s'envolent du jour dans la nuit. La fusion parfaite de l'un et de l'autre peut à première vue paraître déroutante. Or c'est exactement cette « con-fusion » des choses qui montre le fonctionnement du dualisme. C'est en comprenant le jour que nous comprenons la nuit et vice-versa. Cette image vaut autant pour la compréhension de ce que nous appelons la mort et la vie, avec la différence toutefois que nous n'avons pas de vision directe de la mort, alors que nous en avons une de la nuit. En quelque sorte, la mort reste une ombre tombant sur la vie, (« ein blinder Fleck »).

Reste encore un autre ou deuxième aspect à mettre en évidence, à savoir celui de la temporalité. C'est par la notion du temps que nous mesurons la vie qui s'écoule. Notre histoire s'articule autour de dates charnières. Ces dates nous donnent des points de référence fixes et nous servent comme points d'orientation dans le passé pour l'avenir. Même si le temps mesuré en heures et journées ne fait que tourner en rond, nous savons qu'il avance indubitablement dans un seul sens. Tout ce qui a été réalisé par l'homme ou l'humanité le sera sur l'axe du temps et pour toujours.

D'un autre côté l'avenir reste toujours hors de portée pour tout un chacun. Le seul moment modelable pour l'homme est le présent. C'est dans le présent qu'il décide de son passé et – si continuité il y a – aussi de son avenir. Si donc l'histoire personnelle se situe entre la vie et la mort, entre le jour et la nuit, elle se construit sur l'axe du temps. La notion du temps évolutif est représenté, dans l'image du jour et de la nuit de Maurits Cornelis Escher, par l'axe vertical. Les

champs se transforment en oiseaux. Ou, si vous voulez, les oiseaux se (re-) transforment en champs.

Parlons maintenant devant cet arrière-fond dualiste et temporel de la mort comme événement dans l'histoire de l'homme.

2. De la lutte médicale contre la mort

La médecine, comme tout autre apport culturel de l'homme, contribue à cultiver les histoires individuelles et collectives des hommes et des femmes en leur proposant des remèdes aux atteintes de la mort et de la maladie à leur vie et à leur santé. Elle met en oeuvre ses connaissances et son savoir pour lutter contre toute forme de maladie qui ne fait qu'annoncer la mort. Pendant les dernières décennies, les sciences biomédicales ont connu des progrès inouïs. Or, tous ces progrès si révolutionnaires soient-ils n'ont réussi à éradiquer ni la mort ni les maladies. Malgré ces limites, l'art de guérir a su changer notre vision de la vie et de la santé.

De par ses actions parfois spectaculaires et ses succès éloquents, la médecine promet une ère nouvelle où de plus en plus de maladies seront guérissables. L'image d'une médecine omnipotente autant véhiculée par les attentes des malades et des malades potentiels que par les attitudes des professionnels de la santé correspond tellement aux aspirations des hommes et des femmes d'aujourd'hui que la moindre mise en cause provoque des réactions violentes.

Prisonnière de cette vision messianique du pouvoir médical, la médecine s'est vue obligée « dans tous les temps » de développer des réponses « médicales » aux questions de la fin de vie. Comment peut-on maîtriser la fin de la vie en milieu clinique ? Quelles attitudes et actions répondent le mieux à cette vision de la maîtrise de la vie et de la mort ? Il y en a deux qui se ressemblent fortement. C'est l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique.

3. De l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique

Ne soyez pas surpris, Mesdames, Messieurs, que je nomme l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique ensemble dans une seule phrase. Car les deux attitudes trouvent leur origine dans une même logique: la maîtrise médicale de la mort. L'une comme l'autre promet que nous ne sommes pas livrés à l'irrationalité de la mort qui détruit la vie ; non, c'est en changeant la mort, qui surprend l'homme toujours de façon inopinée, dans un acte rationnel, que l'homme lui-même maîtrise et dirige. Analysons brièvement les deux cas de figure.

Entendons dans ce contexte par euthanasie un acte ou une intention de provoquer délibérément la mort de quelqu'un qui sans cette intervention ne mourrait pas. Par la volonté ou l'acte de l'euthanasie, toutes celles et tous ceux interpellés par la fin de la vie de quelqu'un décident de contrôler cette mort. Dans le cas le plus simple, ni le malade capable et lucide ni son entourage ni l'équipe soignante ne peuvent ou ne veulent supporter une vie qui ne se contrôle plus, fût-ce à cause de douleurs ou de souffrances abominables, d'une maladie qui progresse rapidement ou d'une impression générale et irréductible que cette vie n'a plus aucun sens. On fait en quelque sorte le constat que cette vie est complètement déroutée. Face à cette expérience déroutante, il paraît logique à tous les concernés de terminer délibérément cette vie par un acte pour les uns délibérément calculé, pour les autres désespéré. Quoi qu'il en soit, les deux motifs conduisent à la même certitude: le contrôle ultime de la vie et donc en quelque sorte de la mort. En déterminant avec nos propres moyens quand le temps s'arrête pour quelqu'un, nous nous adonnons à l'illusion de dominer les pulsions de la vie. Quel soulagement pour tous les témoins de voir la médecine et l'homme regagner contrôle, dans une situation, où on croyait l'avoir perdu. Quel soulagement pour notre culture de ne pas succomber à l'irrationalité de la mort qui frappe et détruit toutes nos constructions du monde. Une société qui planifie et organise ne se laisse pas mettre en cause et surprendre par l'événement de la mort.

Le cas de figure de l'acharnement thérapeutique correspond, curieusement, comme je viens de l'annoncer, à l'attitude qui, selon certains, légitime l'euthanasie. En effet, si conformément au bon sens les ressources d'une vie sont définitivement épuisées, nous pouvons gagner encore une fois une étape, une bataille contre la mort, en mettant en oeuvre tout l'éventail d'appareils capables de prolonger la vie biologique au-delà de toute possibilité d'autorégulation. S'il faut se réjouir de tous les moyens disponibles pour organiser un traitement de survie qui remet en place les potentialités pour une vie autonome, ces mêmes moyens sont vidés de sens une fois qu'on les utilise dans le cadre d'une vie qui est venue à son terme.

Il est évident que les discussions éthiques les plus difficiles portent sur les limites toujours à définir et à redéfinir entre une thérapie porteuse d'avenir et l'acharnement thérapeutique. Même si ces limites resteront toujours tributaires du progrès technique de la médecine, il faut se rendre à l'évidence qu'elles doivent être intégrées dans un débat éthique. Feront nécessairement partie de ce débat éthique les différentes notions qu'ont les acteurs de la santé d'un patient concerné. Cette question ne peut être décidée de façon purement scientifique, la santé n'étant pas une donnée exacte, mais plutôt un concept toujours à définir et à redéfinir. Il ne faut donc pas s'étonner de ce que nos sociétés revendentiquent des

comités dits d'éthique pour élaborer des avis allant au-delà de l'idée que se fait un particulier dans des questions d'éthique. Notons que la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé dans son avis de novembre 1996 propose d'instaurer des comités locaux d'éthique et se prononce clairement contre tout acharnement thérapeutique.

Rappelons ici que les différents codes d'éthique interdisent chacun à sa manière et l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Il suffit dans ce contexte de citer le code de déontologie luxembourgeois des médecins actuellement en vigueur, qui stipule dans son article 45 ce qui suit :

« En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient. »

Pour illustrer les deux approches de l'euthanasie d'un côté et de l'acharnement thérapeutique de l'autre, permettez-moi de revenir à l'image de Maurits Cornelis Escher *Le jour et la nuit*. En représentant le jour de façon à ce qu'il se reconnaissse à l'envers dans la nuit, il nous propose une image dans laquelle nous pouvons reconnaître sans trop d'effort le mécanisme dualiste qui lie l'euthanasie à l'acharnement thérapeutique. Les deux attitudes sont bien entendu distinctes, mais elles sont tellement imbriquées l'une dans l'autre que l'une devient la toile de fond de l'autre.

Comme nous l'avons déjà mentionné, le tableau de Maurits Cornelis Escher se construit autour de deux axes. Le premier axe, horizontal, représente la nuit et le jour comme antipodes dualistes. Le deuxième, l'axe vertical, montre l'évolution comme métamorphose des champs en oiseaux. C'est ce deuxième axe évolutif, l'axe temporel, que j'aimerais commenter pour parler d'une troisième attitude face à la mort: celle choisie par l'approche palliative en médecine.

4. Pour une approche palliative en médecine

Alors que l'euthanasie produit la mort pour donner droit au jour, et l'acharnement thérapeutique la vie pour faire droit à la nuit, la médecine palliative mise sur l'accompagnement pluridisciplinaire du mourant dans toutes ses dimensions. Elle accepte des concepts plus évolutifs et, si vous permettez, plus flous, sans tomber cependant dans le piège de l'impuissance aveugle qui

nie toute différence entre la nuit et le jour ainsi qu'entre un champ et un oiseau. Cette position nuancée a l'avantage de prendre en compte l'évolution des choses sans pour autant se perdre dans l'impossibilité de distinguer. Il est dès lors peu surprenant qu'il est plus difficile de présenter cette position que les deux attitudes radicales qui l'une met fin à la vie et l'autre met fin à la mort.

Essayons quand-même et malgré toutes ces difficultés de caractériser cette troisième approche. Cette approche reconnaît la vie et la mort comme limites certes infranchissables, mais pas contigües. En d'autres termes, le jour et la nuit ouvrent à l'homme un espace créatif. Cet espace certes toujours limité vers le haut et vers le bas est manipulable dans le sens propre du terme. Il est ouvert au changement et à la métamorphose. La médecine palliative se distingue de toute autre approche médicale quand elle accepte la mort comme une donnée structurante de sa propre action. Cette manière de voir les choses est fondamentalement opposée à une médecine dite curative, qui, elle, doit s'orienter résolument à la vie. C'est sans doute une des explications du fait que l'approche palliative a tant de difficultés de s'implanter dans l'hôpital moderne. Après la fixation sur une médecine exacte et scientifique, il faut en quelque sorte réinventer ce qui pendant des millénaires était le seul moyen dont l'homme disposait pour structurer et construire sa santé, à savoir une médecine qui essayait de concilier la vie et la mort dans une seule personne. Dans cette optique, il faut apprendre à vivre avec certaines maladies; il faut apprendre à vivre avec la mort comme atteinte potentielle et réelle à la vie. Or celui qui nie la mort et se place radicalement dans une approche de sauvegarde de la vie n'a plus de choix face à la mort. Et par conséquent soit il la précipite soit il tente de la reculer pour faire semblant de la maîtriser.

5. De la liberté qui nous arrache de nos fixations

Permettez-moi, Mesdames, Messieurs, de recourir à la fin de cet exposé à un deuxième tableau de Maurits Cornelis Escher intitulé *La Libération*. Le tableau a été réalisé en 1955. Il ne montre que l'axe vertical, donc l'axe de la transformation, de la temporalité, de la métamorphose. Par analogie à l'espace ouvert entre le jour et la nuit dans lequel les champs se transformaient en oiseaux, l'artiste reprend ici le motif du changement des formes pour montrer le passage d'une forme dans l'autre. Sur le tableau, nous percevons des triangles embobinés dans un rouleau de papier. Le rouleau est déroulé et se transforme en cours de route dans des oiseaux s'envolant librement. Il n'y a pas de définition, si rigide ou si définitive soit-elle, qui puisse enfermer et garder sa forme pour toujours. Dès qu'on se met à «développer» des formes qui à première vue sont bien conçues, on doit admettre qu'elles se volatilisent au

cours de l'exercice même. La liberté de l'homme ne se laisse enfermer ni dans la vie ni dans la mort, ni dans la santé ni dans la maladie.

Or avant de s'envoler en toute liberté, et avant de laisser derrière soi la sécurité des définitions et des formes, il faut prendre une décision courageuse et risquer pour ainsi dire le saut dans la liberté. Ce saut, dont Søren Kierkegaard parle de façon si éloquente dans toute son oeuvre, marque toute la différence entre ceux qui définissent la réalité par leurs actions et ceux qui vivent la réalité toujours porteuse de nouveaux développements.

J'ai marqué en rouge le saut sur la diapositive suivant pour le mettre en évidence. Le terme « saut » comme le terme allemand « *der Sprung* » s'emploie dans deux situations tout à fait distinctes, mais qui par contre s'interprètent réciproquement.

Dans la première situation, le terme est utilisé de façon active et parle par exemple du saut dans la liberté. Il décrit la situation de quelqu'un qui saute d'un côté vers l'autre. Par ce saut, il transgresse une frontière qu'il ne peut franchir de façon organique. L'autre signification que peut prendre le terme « saut », est le mode passif, dans lequel l'on constate par exemple qu'il y a un saut dans un vase. Ce saut détruit le vase parce que celui-ci ne saura plus contenir l'eau et donc ne plus remplir sa fonction de vase. Dans cet ordre d'idées, le saut a une connotation clairement destructive. Il marque la fin d'une définition.

Le dilemme, hélas, est celui que tout saut n'a de sens que dans un monde structuré. C'est le prisonnier des formes et des définitions qui cherche sa liberté par un saut libérateur, tandis que l'oiseau libre se définit par sa propre forme et son propre isolement. C'est bien là le prix de toute décision et de tout acte de liberté : la solitude. Le mourant qui se décroche définitivement de la vie a réalisé ce saut définitif et sans retour. Tandis que les uns restent, l'autre s'en va. Assumer ce deuil est un acte de maturité qui nous force à constater que notre position dans le monde reste toujours précaire avec ou sans définition. Il nous rappelle notre liberté qui en même temps est notre limite, notre frontière. Vivre et travailler dans ces limites tout en tendant à les déplacer de plus en plus, c'est la tâche de la médecine ainsi que de tout effort culturel et créatif des hommes et des femmes qui ne désespèrent pas face aux limites que posent la vie ou la mort.

Tout en espérant, Mesdames, Messieurs, que les tableaux de Maurits Cornelis Escher ont su nous ouvrir un horizon nouveau pour mieux comprendre la vie et la mort, la santé et la maladie, les formes fixes et leur métamorphose, mais aussi la démarche palliative en médecine qui inclut la mort, je vous remercie de votre attention.

L'AIDE AU SUICIDE ET L'EUTHANASIE

Table Ronde

Jean-Paul HARPES :

Dans le cadre de notre première Journée Nationale, les membres de la Commission d'éthique et un représentant du Ministère de la Santé vont discuter – au cours de cette table ronde – certaines questions délicates liées à l'aide au suicide et à l'euthanasie. Notre avis constitue la base de discussion. Nos membres n'en peuvent pas moins défendre leur propre point de vue et aller au-delà de ce qui a été dit dans l'avis. Afin de structurer notre discussion, nous avons prévu 6 tours de table et afin de ne pas perdre de temps et de respecter notre horaire, une durée de 5 à 12 minutes est prévue pour chaque tour.

Avant d'aborder le débat proprement dit, nous voudrions clarifier le sens de certains termes et formuler, d'autre part, un certain nombre de questions que nous pourrons discuter par la suite. La réflexion sur les risques d'ambiguïté, ou carrément de dérive, que peuvent comporter le choix, et l'application imprudente d'une terminologie pourront nous mener au cœur même du débat.

Paul KREMER :

A mes yeux, il importe d'adopter une position claire et nette, sans ambiguïtés. Si nous parlons d'euthanasie, nous ne parlons pas de médecine palliative. Il n'y a pas de point commun entre les deux choses, même s'il est probable, et je ne le conteste pas, que le fait d'administrer de bons soins palliatifs diminue la demande d'euthanasie.

Concernant la signification du terme « euthanasie », je voudrais, pour les besoins de la discussion, dire ce qui suit : l'euthanasie consiste effectivement dans l'acte de tuer un être humain. Il est essentiel que la personne qui va être tuée l'ait demandé d'une manière claire et à plusieurs reprises et ceci en présence de plus d'un témoin.

A ce stade de la discussion, je ne peux pas encore m'exprimer sur certaines catégories de cas. Je voudrais toutefois évoquer plusieurs cas de figure. D'un côté, il s'agira d'un homme gravement malade, qui, d'après un diagnostic médical, est proche de la mort. En second lieu, il s'agit d'une personne qui est inconsciente et le restera d'après les pronostics médicaux. Dans le premier cas, il faudrait tout particulièrement respecter ce que la personne consciente a exprimé antérieurement. Je pense qu'on ne doit pas aborder ce soir un troisième cas : celui d'enfants gravement handicapés dès leur naissance et qui auraient une espérance de vie très réduite et une existence douloureuse. Je voudrais aussi

laisser entre parenthèses, ce soir, un quatrième cas de figure, celui de personnes qui, éventuellement, pourraient survivre longtemps, mais dans des conditions, de paralysie totale par exemple, qui ne seraient plus dignes d'être vécues.

L'autorisation de l'aide au suicide pourrait effectivement être exigée par des personnes provenant de « bords » divers. Je crois qu'il serait utile de garder en vue le dernier cas cité, celui d'une personne qui pourrait survivre longtemps, mais dont la vie serait indigne d'être vécue selon son propre jugement. Une demande d'euthanasie peut émaner semblablement de la personne correspondant au premier cas.

Edmond WAGNER :

En ce qui concerne les approches que l'on peut adopter, on retrouve les points de vues gouvernant la discussion sur les embryons. Pour les uns, la vie humaine est sacrée et inviolable dès la conception jusqu'à la mort ou, du moins, à partir de la nidation. Pour d'autres, tel n'est pas le cas : la vie humaine appartient concrètement à une personne humaine qui dispose de certaines facultés. Elle peut être ou ne pas être digne d'être vécue. D'autres encore, moins nombreux, estiment que l'homme est un pur être biologique.

Soulevons dès maintenant, à cet égard, plusieurs questions. Une première question est de savoir si la valeur de la vie humaine est absolue, inviolable. Ou si cette valeur doit être mise en balance avec d'autres valeurs. L'interdiction de tuer, est-elle est absolue ou non ? Est-ce que l'euthanasie est compatible ou incompatible avec la notion de dignité humaine? Dans ce contexte, il faut se poser la question de savoir en quoi consiste la dignité humaine, ce que signifie « une vie humaine digne » d'être vécue et quand une vie humaine commence à devenir indigne. Est-ce qu'il existe de terribles douleurs ou d'autres circonstances qui font d'une vie humaine une vie qui n'est plus digne d'être vécue? Qui décide de cette déchéance? Est-ce que la personne concernée en décide ou est-ce qu'un médecin doit être associé à sa décision? Où est-ce la famille ou tout simplement la société? Est-ce que cette dernière a son mot à dire?

La prochaine question concerne l'existence d'alternatives à l'euthanasie dans certains cas très graves. Ainsi on en arrive, tout naturellement, aux soins palliatifs. Monsieur Bernard THILL vient de nous dire que, grâce aux soins palliatifs, 90 à 95% des personnes pourraient vivre une fin de vie digne. Dans ce contexte on doit se poser la question du sort des 5 à 10% dont la fin de vie n'est plus digne d'être vécue.

En général, il faut se demander comment la dignité humaine est-elle le mieux garantie? Ensuite, on en arrive à d'autres questions. Si la vie humaine n'est pas toujours inviolable, qui a le droit de décider si elle devrait s'arrêter et qui a le droit de décider des moyens à mettre en oeuvre? Est-ce que c'est la volonté du

patient, son droit à l'autodétermination? Est-ce qu'il a le droit de (faire) mettre un terme à sa vie? Est-ce qu'il ne risque pas de se tromper? S'il a ce droit, ce droit est-il transmissible à d'autres personnes, au médecin par exemple? D'autres questions se posent par la suite. Que fait-on au cas où on ne connaît pas la volonté du malade? Qui prend la décision? Est-ce la famille, est-ce les médecins, est-ce la société? Dans le même ordre d'idées se pose, tout naturellement, la question du poids moral d'un testament biologique. Dans quelles conditions peut-on considérer un tel testament comme étant valable? Est-ce qu'un tel testament peut obliger d'autres personnes à agir conformément à son contenu? Qu'en est-il des personnes qui n'ont jamais exprimé leur volonté? Il faut aussi se poser la question de savoir si des personnes âgées ne sont pas très influençables par leur entourage.

Dans le cadre de cette discussion, il faut s'interroger sur l'information du malade: Est-ce que cette information est obligatoire ou non? Que dit la déontologie médicale à ce sujet? Le médecin a pour mission de guérir ou de diminuer la souffrance. Peut-il invoquer sa conscience quand il se décide en faveur de l'euthanasie? Est-ce que le médecin peut être obligé à poser tel acte même quand il n'est pas d'accord avec son patient? Est-ce que le médecin n'a pas droit à l'erreur dans son appréciation de la situation clinique? Comment peut-on arriver à une plus grande certitude en matière d'euthanasie? Quelle influence cette pratique a-t-elle sur l'image de la profession médicale, sur sa position dans la société? Et si la pratique de l'euthanasie était réglée sur le plan législatif, quelles en seraient les conséquences? On évoque souvent l'image de la pente glissante. Les procédés mis en oeuvre dans le cas de maladies incurables ne risqueraient-ils pas d'être appliqués à toutes les personnes malades, à des handicapés mentaux, à des embryons? Est-ce qu'on n'assisterait pas à une érosion progressive du respect de la vie humaine? Il faut se poser cette question dans le contexte des personnes qui entourent le malade. Ne risque-t-on pas d'aboutir à des abus de la part de membres de famille qui désirent bénéficier d'un héritage? Les chambres d'hôpitaux pourraient-elles être exclusivement réservées aux personnes pour lesquelles il existe encore une chance de guérison ?. D'autres personnes se demandent si les soins palliatifs n'engendrent pas des coûts excessivement élevés. Dans une optique très différente, ne pourrait-on pas empêcher quelqu'un de se suicider si l'on sait qu'il apprécie mal son état ?

André THIBEAU :

Mon successeur à la présidence de l'Association des médecins et médecins-dentistes du Grand-Duché de Luxembourg a dit correctement que l'avis de la CNE ne fournit pas une aide significative aux médecins. L'avis n'est pas, en fait, destiné à aider les médecins, mais à aider le public et les politiciens. Dans ce contexte, une chose doit être clarifiée. La CNE n'a pas pour mission d'élaborer

des lois (c'est le rôle de la Chambre des Députés). Le gouvernement nous a demandé de prendre position à l'égard d'une problématique donnée. D'une manière *indirecte*, il s'agit d'un avis qui pourrait servir en vue de légiférer éventuellement dans la matière. Personnellement, au début des discussions, j'étais d'avis, que la CNE pourrait faire des suggestions à ce sujet malgré l'attitude positive ou négative des différents membres envers l'euthanasie.

En premier lieu, il faut clarifier ce sur quoi on parle. Il s'agit donc de la clarification des termes. Si on parcourt les pages 12 à 15 du présent avis¹, quelques termes sont indiqués en gras comme les termes « maladie incurable, handicap, malformation d'enfant, etc. ». Il faut immédiatement se poser la question : Que veut dire le terme maladie incurable ? Une maladie incurable était peut-être incurable il y a 10 ans, mais aujourd'hui elle ne l'est plus. La médecine n'est pas une science exacte. Elle évolue. Si on légifère, cette législation ne peut pas, en fait, être amendée tous les six mois.

Tout est encore plus compliqué en ce qui concerne les malformations des enfants. Qu'est-ce qu'une malformation *grave* ?

En partant de la difficulté qu'il y aura toujours à clarifier les termes, je propose de ne pas légiférer en la matière. Je voudrais ajouter que le Collège médical a mis en lumière que, jusqu'à ce jour, il n'a pas été consulté. Comme l'un de mes confrères l'a indiqué à juste titre, le Collège médical devrait citer le médecin devant son propre tribunal professionnel. Jusqu'ici, cette question ne s'est pas encore posée. Cette dernière raison m'a convaincu que, dans l'état de choses actuel, mieux vaudrait ne pas légiférer.

Par ailleurs, comme je viens de l'indiquer, la question de la clarification des termes se pose d'une manière aiguë. Il est, en effet, impossible pour le législateur d'énumérer 99 handicaps différents ou malformations ; cette énumération ne pourrait pas être exhaustive. Or une loi doit être précise. Elle doit clairement définir les différents cas de figure. Elle ne devrait pas donner lieu à des interprétations fluctuantes. Il faut éviter de toute façon le terme « etc. ».

Dans le cadre de la clarification des termes, Monsieur le Président de séance, et merci pour la parole que vous m'accordez, je dois dire que je n'ai pas encore compris la signification du terme « suicide assisté ». D'un côté, il y a le suicide, qui n'est pas punissable, et, d'un autre côté, on parle de l'autodétermination du bénéficiaire de soins. Prenons le cas d'une personne capable, saine d'esprit, qui a été informée, qui sait pertinemment ce qu'elle veut. A partir de quel moment peut-on parler d'aide au suicide ? Comment peut-on délimiter cette notion ? Le médecin, qui, par ses prescriptions, a le pouvoir d'administrer des médicaments au malade ou de ne pas le faire, ne peut-il plus lui prescrire ces derniers à partir

¹ Avis 1/1998 de la Commission nationale d'éthique « L'aide au suicide et l'euthanasie », Luxembourg : Publications du Centre Universitaire de Luxembourg, 1998

du moment où le patient risque de se suicider ? Aide-t-il le patient au suicide s'il continue à les lui prescrire ? Ou l'aide au suicide est-elle considérée comme un cas particulier d'euthanasie ? A mes yeux, il n'est pas aisé de clarifier le terme « aide au suicide ». Je prends un exemple tiré de la pratique médicale. Vous savez qu'on a recours à des pompes si le patient ne peut plus prendre lui-même ses médicaments. Une pompe est remplie de médicaments selon des doses prescrites par le praticien. Admettons que l'on permette au patient d'éliminer (ou de faire éliminer) les mécanismes de sécurité. Admettons qu'il passe à l'acte lui-même. Est-ce qu'on peut parler, dans ce cas, d'aide au suicide ou non ? Si à défaut de pompe, le médecin fait infuser des médicaments au patient, s'agit -il d'une aide directe ou indirecte au suicide ? Je voudrais tout simplement redire ici que j'éprouve assez de difficultés avec le terme « aide au suicide ».

Jean-Paul HARPES :

Merci d'avoir évoqué tout cet ensemble de problèmes. On ne peut, en effet, fournir que des définitions très générales couvrant abstraitemen t un nombre considérable de cas différents. Toute une série de questions, parfois fort délicates, se posent lorsqu'il s'agit d'appliquer ces définitions à des cas concrets, c'est-à-dire de passer du général abstrait au concret situé dans un contexte défini.

Retenons (au sujet d'une des questions que l'on vient de soulever) qu'on peut parler *d'aide au suicide* si on fournit au patient les informations nécessaires et les moyens de se suicider. La chose devient compliquée s'il s'agit de déterminer si, dans tel cas concret, le médecin a, en fait, fourni ces informations et aidé son patient *ou s'il a fait autre chose*. Le docteur Thibeau vient de le mettre en lumière.

Il y a, semblablement, *dans certains contextes*, une frontière floue entre *les soins palliatifs et l'euthanasie*. Supposons que tel malade se trouve au stade terminal de sa maladie, supposons encore qu'il souffre et supposons finalement -ce qui est rare- qu'il soit quasiment impossible de combattre efficacement ses souffrances. Dans un cas semblable, il peut être difficile, dans le contexte concret, de distinguer entre soins palliatifs et euthanasie. Nous pouvons, sans doute, démarquer exactement d'une manière abstraite, les deux notions. Mais, dans la situation concrète, le médecin qui augmente les doses d'un analgésique peut ne plus savoir exactement ce qu'il est en train de faire : calme-t-il les souffrances d'un malade ou l'aide-t-il à s'endormir tranquillement ? Le docteur Thibeau a relevé qu'en raison de ces ambiguïtés, il serait malaisé, ou pour le moins peu efficient, de légiférer en la matière.

Je pense qu'il serait temps maintenant d'aborder la discussion concernant l'euthanasie. Il serait indiqué que l'un d'entre vous, qui est en faveur de l'euthanasie, résume ses arguments et qu'un autre, adoptant le point de vue éthique opposé, développe brièvement ses contre-arguments.

Paul KREMER :

Mon intervention sera très brève. Je me réfère de nouveau à ce que j'ai dit et répété depuis un certain temps déjà. Je présuppose, et je veux l'affirmer ici, que la liberté est ce qui caractérise le plus fondamentalement l'être humain. Admettons qu'un homme ou une femme qui se trouve en fin de vie, qui est capable, qui est informé(e), qui connaît donc son état et sait ce que va lui arriver, qui sait ce qui est faisable et ce qui ne l'est pas, s'exprime clairement en faveur de l'euthanasie. Il ou elle *veut* mourir. Je ne vois pas comment on pourrait argumenter contre la liberté de cet homme ou de cette femme, je ne vois pas par quel argument on pourrait la lui subtiliser.

Erny GILLEN :

Dans le cadre du jeu de rôle que vous nous proposez, je formulerai quelques arguments qui parlent contre l'euthanasie.

Le premier argument qui me passe par la tête est celui-ci : on parle de suicide assisté ou d'euthanasie, mais il m'est inconnu qu'aux facultés on enseigne ces techniques aux médecins. Pour m'expliquer d'une manière plus ironique : l'Union des caisses de maladie ne prévoit pas de code pour ces deux pratiques.

Il ne s'agit donc pas d'actes reconnus, prévus quelque part dans une nomenclature. Par conséquent, je ne puis point m'imaginer qu'un tel acte puisse être exercé dans le cadre de la profession médicale. En ce qui concerne l'assurance-dépendance, on a exigé que des questionnaires soient remplis pour que cet acte ne soit pas seulement reconnu comme tel mais afin qu'on procède également à sa rémunération. Dans mon opinion, cet argument souligne que l'aide au suicide ou l'euthanasie n'est ni un acte professionnel ni un acte médical.

Mon argument suivant, exposé antérieurement, met en lumière que la confiance de notre société à l'égard de l'institution médicale repose notamment sur la forte conviction collective selon laquelle les médecins et les autres membres des professions de santé ont pour objet, essentiellement, la préservation de la vie humaine. Par là une orientation est tracée en principe. Elle ne doit pas être mise en question, pas même par des exceptions symboliques.

Un autre argument concerne l'exercice de la liberté. Cette liberté enveloppe un paradoxe. La liberté que j'ai de mettre fin ou de faire mettre fin à ma vie annule cette même liberté. Dès que je fais usage de cette liberté, je ne dispose plus de liberté.

D'autres contre-arguments sont liés au traitement des douleurs, non au sens d'une lutte contre les douleurs mais au sens d'une thérapie active des souffrances. Dans ce contexte, la question de l'euthanasie ne se pose pas souvent. Là, en revanche, où elle se pose, tant la question posée que la demande

d'euthanasie doivent être interprétées. A leur égard, je ne suis pas d'accord avec ce que Monsieur Kremer vient de dire. Je pense qu'à l'égard de cette question et de cette demande, on ne pourra jamais sortir de l'interprétation. Nous ne pouvons pas reconstruire d'une manière univoque, digitalement en quelque sorte, ce qu'une personne a voulu dire. Nous devons écouter ses paroles et tenter d'en comprendre le sens parfois voilé. Nous ne sortirons pas d'une séquence ouverte d'interprétations. Dans ce contexte, il serait fort délicat de reconnaître au médecin le privilège de l'interprétation. Par ailleurs le médecin devrait avoir, en raison de sa profession, un préjugé favorable à l'égard de la vie. Dans la situation exceptionnelle dont nous parlons, on pourrait s'inspirer d'Aristote qui, vous le savez, a consacré certaines de ses réflexions à l'amitié. Si je suis sûr et certain d'être l'ami de quelqu'un et d'avoir saisi le sens de sa demande, on peut comprendre que, dans un contexte extrême, j'accepte celle-ci et que je lui donne suite. Tout le monde peut agir ainsi, *sauf* les médecins qui, en raison de leur profession, ont une *autre* tâche. Les médecins n'ont pas le droit de dissoudre dans l'ambiguïté l'image de leur profession.

L'optique religieuse a été abordée à plusieurs reprises. Certains veulent croire que cette optique est simple et nette. En fait, il y a une pluralité de religions, et à l'intérieur de chacune d'entre elles on peut constater un pluralisme certain. Il y a de nos jours des théologiens qui plaident en faveur de l'euthanasie, c'est-à-dire qui ont trouvé, dans la tradition théologique, des arguments qui parlent en sa faveur. Je ne crois pas qu'on puisse interpréter la foi dans *ce* sens qu'elle n'admettrait que le refus de l'euthanasie. Les arguments théologiques couramment avancés appartiennent à un discours reconstructif, de second ordre.

De toute façon, dans notre société, le débat sur l'euthanasie n'a pas lieu entre personnes qui ont ou n'ont pas de convictions religieuses. Il y a des personnes qui ont des convictions religieuses profondes et se prononcent en faveur de l'euthanasie. D'autres n'en ont pas et s'opposent à cette dernière. La conviction religieuse et l'attitude à l'égard de l'euthanasie correspondent à des clivages différents qu'il ne faudra pas confondre. L'existence de Dieu constitue-t-elle un argument pour certaines personnes ? Il y a, en fait, sans doute, des gens qui jugent que, Dieu ayant créé l'homme, il n'appartient pas à ce dernier de mettre fin à sa vie. Pour ceux qui jugent que tel est le cas, c'est un argument contraignant. Pour d'autres, c'est un argument qu'il faut considérer mais qui n'entraîne pas la décision finale.

Jean-Paul HARPES :

Nous venons d'évoquer deux positions à l'égard de l'euthanasie. Deux positions qui, toutefois, ne sont pas, à tous les égards, complètement incompatibles.

Tout à l'heure déjà, nous avons vu que les situations peuvent être fort complexes et que les notions abstraites peuvent ne pas être faites pour les cerner d'une manière satisfaisante. Le docteur Thill, qui a l'expérience des situations extrêmes, pourra nous dire ce qu'il fait, concrètement, lorsqu'il se trouve face à des malades qui souffrent et voudraient mourir.

Bernard THILL :

J'estime que dans le cas du patient souffrant d'une maladie incurable et se trouvant en fin de vie, évoqué par Monsieur Kremer, il est primordial pour moi, en tant que médecin faisant partie d'une équipe, de comprendre pourquoi ce patient voudrait en finir avec la vie et pourquoi il demande à son médecin de l'aider à mourir. Je pense que sa souffrance, qu'elle soit d'ordre psychique ou physique, doit être énorme. Le thérapeute a pour mission de clarifier cette demande et de la prendre en charge. A maintes reprises, j'ai vu, à l'hôpital, des patient(e)s qui me disaient : « *Je ne veux plus vivre ainsi. S'il vous plaît, administrez-moi une piqûre afin d'y mettre fin ; je ne peux plus supporter ces souffrances* ».

Normalement, ces personnes présentent des symptômes accompagnés de douleurs physiques qu'elles ne peuvent plus supporter. Elles ont le droit de demander qu'on mette fin à leurs souffrances. Heureusement, en médecine et notamment dans le domaine de la thérapie des douleurs, nous disposons aujourd'hui de moyens efficaces qui permettent de combattre la souffrance physique dans un pourcentage très important de cas. La vie peut continuer sans souffrances physiques.

Il existe toutefois des cas dans lesquels la situation est plus délicate et plus complexe et, en pratique, il est difficile parfois, pour moi, de distinguer nettement entre médecine palliative, thérapie ou contrôle des souffrances et euthanasie. J'entre dans une sphère où je me rends compte de ce que je dois raccourcir la vie. Si je ne le fais pas, je laisse souffrir le patient. Or en tant que médecin, je ne puis pas admettre qu'un malade souffre. Voilà un principe que nous avons bien appris quelque part. Le médecin ne peut pas quitter la chambre du patient et dire : « J'ai fait ce qui était dans mes possibilités. Maintenant j'ai atteint des limites que je ne peux pas dépasser. Je dois abandonner le patient à ses souffrances ».

Je pense aux personnes qui ne peuvent plus respirer, qui se trouvent dans un état de détresse respiratoire. Dans ces cas, je dois avoir le courage de dire que la situation ne peut et ne doit pas se prolonger. Je dois augmenter la dose de morphine ou je dois administrer au malade des piqûres intraveineuses pour que sa souffrance, la détresse respiratoire, vienne à son terme. Pour moi, il est clair que ce que je fais ne se distingue guère, honnêtement, de l'euthanasie. Mon objectif, je le pense, est de venir à bout de la souffrance.

En tant que clinicien, je puis affirmer que de telles situations sont extrêmement rares parce que nous disposons en fait de puissants moyens en vue d'aider nos patients. Dans certaines situations, toutefois, dans lesquelles nous devons faire plus que ce que nous aimerais faire, et dans lesquelles nous devons prendre une décision difficile, je suis heureux de pouvoir partager celle-ci avec l'équipe et avec des confrères d'autres spécialités qui soignent le patient.

En ce qui concerne les remarques de Monsieur Paul Kremer, je voudrais dire que si le patient nous supplie de l'aider, s'il obtient la prise en charge de sa douleur et s'il renouvelle quand même sa demande, il n'a peut-être pas de souffrance que je puisse constater objectivement, mais il souffre manifestement. Il est, comme l'a dit Monsieur Kremer, autonome et il est libre d'éprouver ce qu'il veut éprouver et ce qu'il éprouve réellement. Et ce n'est effectivement pas à moi de l'abandonner à cette souffrance qui est probablement de nature psychique. Si, pour un patient, c'est une véritable souffrance de voir, chaque matin, le soleil se lever, si, à vrai dire, pour lui, c'est une tragédie de se réveiller le matin et de voir, une fois de plus, le soleil pénétrer dans sa chambre – une jeune femme s'est exprimée ainsi – nous faisons ce que nous devons faire. J'ai prescrit des «neuroleptiques» afin que la souffrance touche à sa fin, que la patiente puisse s'endormir et ne plus revivre la tragédie d'un lever du soleil. Ce sont là des décisions difficiles. Mais il faut prendre, parfois, de telles décisions. Je voudrais répéter seulement qu'en vue de les prendre l'équipe m'a considérablement aidé.

Je souligne, aussi et surtout, que nous ne pouvons pas parler d'euthanasie et, même, vouloir dé penaliser cette dernière tant que la médecine palliative n'a pas pris pied au Luxembourg. Dans le passé, mon optique était celle d'un combattant solitaire. Je suis heureux d'apprendre, de la part de mon collègue Jean Beissel, que des initiatives pareilles à la mienne se développent au Centre Hospitalier et je sais que d'autres hôpitaux s'orientent dans le même sens.

J'espère que des décisions politiques seront prises, et cela tant dans le domaine de la santé que dans celui de la sécurité sociale. La mise à disposition d'un personnel suffisant est importante. Il s'agit là d'un choix de société. Il est sans doute probable que les soins palliatifs seront plus coûteux que d'autres techniques, mais nous investissons de grandes sommes d'argent dans bien des domaines. Je suis convaincu que les soins palliatifs font partie des besoins primaires de la population.

Jean-Paul HARPES :

Nous avons insisté, dans notre avis, sur la distinction entre l'approche éthique, l'approche déontologique et l'approche juridique. Un certain nombre des questions éthiques viennent d'être, bien trop brièvement, abordées. Je voudrais demander maintenant au docteur Thibeau d'exposer le point de vue de la déontologie médicale. Par la suite, Madame Biver abordera le problème de l'euthanasie sous un angle juridique. Elle indiquera ce qui, à son avis, dans une optique juridique, est ou n'est pas désirable au Luxembourg. Après son intervention nous entamerons la discussion avec le public.

André THIBEAU :

Avant d'en venir au point de vue de la déontologie médicale, je voudrais compléter ce que vient de dire le docteur Thill. En ce qui concerne la médecine palliative, je dois beaucoup de respect au docteur Thill qui a fait un travail de pionnier au Luxembourg. Au sein de la Commission hospitalière, nous avons recommandé qu'un service de médecine palliative soit mis en place dans tous les hôpitaux du pays.

Les discussions ont aussi porté, il est vrai, sur une éventuelle répartition géographique des services. Certains membres ont toutefois estimé, et non à tort, que les soins palliatifs pourraient être offerts dans tous les hôpitaux si, toutefois, nous disposons de personnel en nombre suffisant et si des moyens budgétaires adéquats sont débloqués. Le personnel et les moyens sont indispensables si on veut éviter que les services de soins palliatifs se transforment en mouroirs. Il est indispensable que la médecine palliative puisse être offerte, dans chaque hôpital, sous des conditions normales et que la tâche soit confiée à une équipe multidisciplinaire, comme c'est le cas à Esch-sur-Alzette et au Centre Hospitalier. Pour cette raison, certains amendements au projet de loi portant sur l'organisation hospitalière et les droits du malade soulignent la nécessité de développer la médecine palliative dans l'ensemble des hôpitaux. J'espère que cette loi sera votée dans les meilleurs délais. En fait les soins palliatifs existent depuis assez longtemps, en matière de traitement du cancer par exemple. Vous entamez le traitement avec une thérapie. Vous effectuez toutefois aussi, déjà, de la médecine palliative en administrant de la morphine ou des substituts. Lorsque la gravité de la maladie s'accentue, les mesures thérapeutiques perdent leur efficacité et cèdent la place aux mesures palliatives. A un certain moment, les deux courbes se rapprochent. Enfin la thérapie et l'acharnement thérapeutique auront fait place à la médecine palliative.

Venons en maintenant à la *déontologie*. La déontologie luxembourgeoise s'est inspirée de la législation française qui a, d'ailleurs, été modifiée il y a peu. Notre déontologie ne l'a pas encore été. Comme l'ensemble des textes positifs, la déontologie n'est point immuable. Le code de déontologie est élaboré par l'organe représentatif de la profession, à savoir le Collège médical.

L'élaboration d'un code de déontologie a été prévue par la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire. Cette loi prévoit que le code est mis en vigueur par règlement ministériel publié au Mémorial. Le Conseil d'Etat a, en outre, émis un avis obligatoire – ce qui nous permet de conclure que le code de déontologie présente un « cachet juridique ». La déontologie n'est pas de nature juridique à proprement parler. Elle est intermédiaire entre les domaines de l'éthique et du droit ; elle est proto-juridique comme nous l'avons indiqué dans notre avis ; les tribunaux peuvent s'y référer. Quand il s'agit d'une affaire pénale, celle-ci sera jugée d'abord au tribunal pénal pour revenir ensuite au Collège médical. Tel est aussi le cas pour l'Ordre des Avocats.

Actuellement, notre déontologie ne permet point la pratique de l'euthanasie. Il arrive toutefois qu'un patient nous demande « une euthanasie » comme il nous réclamerait tel ou tel médicament. La raison de ces demandes est souvent celle-ci : certains malades préfèrent mourir plutôt que d'être à charge de leurs proches ou de la société. Il va de soi que le médecin ne peut pas partager cette conception. Nous n'avons pas encore évoqué, par ailleurs, le côté économique du problème. Il sera utile de nous rappeler l'époque nazie, au cours de laquelle des milliers de victimes furent exterminés, systématiquement, jusqu'en 1933, dès avant les camps de concentration, sous prétexte que leur vie était « *lebensunwert* ». En fait les motifs étaient surtout économiques. Rien n'est meilleur marché que la mort et rien ne revient plus cher que la vie, lorsqu'il s'agit de faire survivre longtemps les gens. L'approche économiste -en vertu de laquelle la vie est abrégée pour des raisons purement économiques- est intenable.

Une dernière remarque. Au cours de ma carrière, j'ai rencontré des cancéreux auxquels, d'après le diagnostic médical, il restait entre six semaines et deux mois à vivre. Ils n'en ont pas moins survécu une dizaine ou une quinzaine d'années sans subir de récidive. Ce qui nous incite, pour le moins, à la prudence.

Comme je l'ai déjà dit, la déontologie n'est pas immuable et il se peut que le Collège médical modifie le contenu de certains articles du Code. Nous revenons indirectement ici au problème de la terminologie. Il s'avère particulièrement difficile de préciser le sens des termes « malade capable » et « malade incapable ». Il faut noter d'abord que le terme « incapable » n'a rien à voir avec le terme juridique « incapable majeur ». Il faut savoir qu'un malade peut être médicalement capable (c'est-à-dire apte à comprendre le sens et les conséquences d'une décision) tout en étant juridiquement incapable. Il est, en fait, extrêmement difficile d'apprécier globalement la capacité d'un patient.

Mme Janine BIVER :

Quand je parle d'euthanasie, je ne pense certainement pas, en employant ce terme, à l'élimination d'une vie qui, selon la terrible terminologie nazie, ne

vaudrait pas la peine d'être vécue. Je pense plutôt aux situations extrêmes sur lesquelles portait le consensus final de notre commission. Au cours de nos débats, nous avons évoqué des cas semblables à ceux que le docteur Thill a décrits, le cas de personnes qui souffrent inutilement pendant des jours et des semaines et auxquelles personne ne peut apporter d'aide.

Personnellement je ne suis pas d'accord avec l'opinion que Monsieur Bour a exprimée lors d'une intervention. Je suis d'avis que l'euthanasie n'est pas seulement un problème concernant les médecins. Sans aller aussi loin que Monsieur Kremer, je suis d'avis que chacun a le droit à l'autodétermination. Je suis convaincue que, même s'il est malade, un adulte sait, au moins dans les grandes lignes, ce qu'il veut. Il sait s'il veut ou ne veut pas que telle thérapie soit mise en place. Je ne crois pas que, dans ce domaine, la décision appartienne aux seuls médecins. Je ne crois pas non plus, avec Monsieur Bour, que l'euthanasie n'existe pas à Luxembourg, ou en d'autres endroits, parce qu'il n'y a pas eu de cas au tribunal ou devant le Collège Médical. L'euthanasie existe partout. On nous a confirmé ce soir qu'il y a des demandes au Luxembourg et que, dans certains cas, j'ose le dire, l'euthanasie est pratiquée.

Pour cette raison, j'estime personnellement qu'elle devrait être réglementée. J'aurais préféré que notre Commission eût pu se mettre d'accord sur un texte établissant que, dans telles ou telles conditions, la pratique de l'euthanasie est excusable et, par suite, dépénalisée. Je suis convaincue que ces cas pourraient être circonscrits et formulés sans trop de peine.

Vous savez que nous nous sommes informés de ce qui se passe à l'étranger. Il y a des demandes d'euthanasie partout et dans certains pays, en France et en Belgique par exemple, des textes intéressants ont été élaborés. Mais chacun a peur de son courage parce que chacun a peur de la pente glissante. Je puis comprendre ces inquiétudes. Je voudrais toutefois redire que j'ai plaidé personnellement en vue d'introduire une excuse limitée dans notre Code pénal. Ce texte devrait indiquer que, dans tel ou tel cas, – semblable à celui que le docteur Thill vient de décrire- l'euthanasie est dépénalisée. Je suis certaine qu'une telle décision aurait été bonne pour la profession médicale.

En ce qui concerne les patients qui ne sont pas capables, il faut se demander quelle portée il faut accorder aux testaments de vie. J'éprouve un malaise à l'égard de ces testaments. Je suis très sensible à l'argument selon lequel une personne qui est en bonne santé peut bien se prononcer en faveur d'une ligne de conduite qu'elle ne retiendrait plus ultérieurement ou qu'elle n'aurait plus retenue avant de cesser d'être capable.

Une dépénalisation très partielle de l'euthanasie ne devrait pas être une « license to kill », mais une mesure qui éviterait des souffrances superflues.

Je voudrais écarter un malentendu possible avant de terminer. J'ai dit qu'il ne serait pas très difficile de délimiter certains cas dans lesquels l'euthanasie est

excusable. Ceci n'implique point qu'il ne soit aisé de rédiger un bon texte. Tout compte fait, on n'a rédigé nul part, jusqu'ici, de texte vraiment satisfaisant.

Bernard THILL :

Je voudrais brièvement répondre à Madame Biver. Si on dépénalise l'euthanasie, on courra probablement le risque – mes observations de ce qui se passe à l'étranger le confirment- qu'il n'y aura plus de volonté politique en vue de développer les soins palliatifs. En effet aux Pays-Bas, où l'euthanasie est dépénalisée depuis 1984, les démarches en faveur du développement des soins palliatifs n'ont pas été intensifiées . Ce qui explique que (selon une étude de l'Université d'Amsterdam) 25% seulement des médecins ont reçu une formation dans le traitement de la douleur. D'autre part, le rapport de Remmelink, datant de 1990, demandé par le gouvernement hollandais, prouve que la dépénalisation de l'euthanasie entraîne des abus. Aux Pays-Bas mille malades meurent chaque année par euthanasie involontaire, c'est-à-dire sans avoir donné leur accord préalable.

Je pense qu'on doit vraiment investir dans les soins palliatifs. Je voudrais citer, à cet égard, une étude américaine, publiée en avril 1998 dans *The New England Journal of Medicine* . Cette étude met en lumière qu'aux Etats-Unis les demandes d'euthanasie sont en très nette diminution parce que les médecins sont de mieux en mieux formés en médecine palliative. Je suis d'avis que le médecin a comme mission de guérir et de soulager. Si, un jour, il a le droit, suite à une décision gouvernementale, de pratiquer l'euthanasie, tout notre système de valeurs, le respect de la vie humaine et des Droits de l'Homme, est mis en question. Les expériences hollandaises nous apprennent qu'un malade grabataire, hospitalisé d'urgence, ne pourra plus avoir la certitude que tous les médecins respecteront sa volonté ainsi que sa dignité et s'engageront pour lui.

Avant de réfléchir sur un texte dépénalisant l'euthanasie, il faudrait penser aux 90 ou 95 % de malades que nous sommes en mesure de libérer de leurs souffrances. Il faudrait mettre en place, enfin, dans notre pays, dans tous les hôpitaux, des services de médecine palliative. Cela suppose une volonté politique que je n'ai pas pu constater jusqu'ici. Une fois que des services de médecine palliative – tels qu'ils existent à l'étranger, depuis des décennies, en bien des endroits- seront mis en place et disposeront des moyens qu'il faudra, nous pourrons toujours nous demander s'il existe encore une demande d'euthanasie. Il faudra nous demander si nous n'aurons pas développé, alors, l'attitude que j'ai tenté de décrire et qui nous permettra d'aider véritablement le patient dont a parlé Paul Kremer.

Mme Janine BIVER :

Je voudrais brièvement répondre au docteur Thill. Pour moi, il n'importe pas de savoir si les demandes d'euthanasie sont nombreuses ou exceptionnelles. Vous

avez admis vous-même qu'il pourra subsister certaines demandes après le développement des soins palliatifs. Ce qui m'intéresse, ce sont ces demandes là, ce sont le malade et le médecin concernés, même s'il n'y en a que fort peu. Leur cas devrait être réglé clairement.

Roger CONSBRUCK :

Je regrette un peu la polarisation du débat faite entre le domaine juridique et celui de la déontologie médicale.

La question qui, à mon avis, se pose d'une manière aiguë n'est pas de savoir s'il faut se prononcer pour ou contre l'euthanasie. La question importante est de savoir comment nous pourrons sortir de l'atmosphère de confidentialité qui entoure le débat, comment nous pourrons en sortir dignement et sobrement. La médecine palliative est certainement une voie d'issue. Quelles sont les autres voies ? Il faudra sans doute insister sur les droits des personnes concernées, sur un éventuel droit de plainte. Voilà un débat qu'il faudra mener. Il a été quelque peu escamoté jusqu'ici.

Jean-Paul HARPES :

Je vous remercie, Madame, Messieurs, de ce débat intéressant qui a mis en lumière, avec clarté et insistance, un certain nombre des questions que nous avons débattues au sein de notre Commission. Le temps est venu maintenant d'entamer la discussion avec le public.