Les Avis de la C.N.E.

L'aide au suicide et l'euthanasie

Avis 1/1998 de la Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

Fascicule II
Edité par Jean-Paul HARPES et Edmond WAGNER

Préface

L'objet et les résultats d'un débat délicat

1. *Les avis de la C.N.E.* ont une quadruple fonction.

D'une part, ils doivent *fournir de informations*, tant aux instances responsables qu'au grand public. Dans le cas du présent *Avis concernant l'aide au suicide et l'euthanasie*, ces informations portaient, notamment, sur le très complexe champ sémantique des notions impliquées par notre débat sur le vaste domaine des problèmes soulevés, sur l'arrière-fond sociétal de ces derniers, sur la nature des différents types de discours (éthique, déontologique, juridique) initiés par ces problèmes, sur les règles déontologiques en vigueur, sur les dispositions légales en vigueur dans un certain nombre de pays européens et extra-européens et, bien entendu, au Luxembourg.

D'autre part, notre tâche était, essentiellement, *de mener un débat éthique et déontologique et d'en tirer des conséquences juridiques*. Le débat éthique étant des plus délicats dans une société plurielle, nous nous devions, en tout premier lieu, de préciser selon quelles méthodes nous allions l'aborder et d'indiquer quelles en étaient les relations avec les discours déontologique et le discours juridique. Nous jugions, d'autre part, qu'il était utile de non seulement reconstruire les résultats de notre débat, mais de mettre en lumière les divergences très considérables qui se manifestaient entre les membres de la Commission, de préciser la nature des problèmes concrets soulevés par les uns et les autres, de reconstruire les argumentaires établis, de mettre en lumière, *comment, au cours d'une très patiente discussion, nous sommes parvenus* à un consensus faible portant sur un point central et, d'autre part, à quelques accords plus substantiels portant sur des questions concrètes.

Notre troisième fonction était, bien entendu, *de formuler des recommandations* à l'intention des instances publiques.

Notre quatrième but, tout aussi important à notre avis, était *d'initier un débat public* portant sur les questions éthiques, déontologiques et juridiques d'une importance considérable. Afin de lancer ce débat, la C.N.E. organisera, le 15 mai prochain, au Centre de Conférences de Kirchberg, *une première Journée Nationale d'Ethique* (ouverte au public) consacrée aux problèmes liés à l'aide au suicide et à l'euthanasie.

2. Nous voudrions insister un instant sur la nature des consensus auxquels nous sommes parvenus malgré les divergences considérables qui se manifestaient parmi les membres de la Commission.

D'une part, nous avons pu nous mettre sur un certain nombre de points très substantiels, tels que l'importance d'un développement rapide dans notre pays, des soin palliatifs, l'inopportunité de tout acharnement thérapeutique, l'importance d'une prise en charge de la souffrance des malades, adaptée à leur état, même au risque d'abréger leur vie, la portée des testaments de vie, la priorité de la vie et du bien-être des personnes malades, handicapées et âgées sur toute considération économiste, le fait que la perte momentanée ou durable de la conscience, de la faculté d'éprouver des sentiments ou de celle de formuler un raisonnement, ne saurait porter atteinte au respect que nous devons à la vie humaine, le fait qu'il n'est pas indiqué, à l'avis de la C.N.E. de parler d'un droit à la mort, l'accord sur le fait qu'il n'est opportun ni de modifier ni la déontologie médicale ni la législation existante.

D'autre part, malgré toutes les divergences d'option de ces membres, la C.N.E. est parvenue à un consensus éthique faible dont l'importance ne doit toutefois pas être négligée. Nous croyons qu'il sera utile de reproduire, dès la Préface, les formulations les plus claires sur lesquelles nous nous soyons mis d'accord à cet égard.

«Bien au contraire, en leur âme et conscience, certains membres de la Commission sont convaincus que l'aide au suicide et l'euthanasie sont en principe condamnables. *Tout en les réprouvant, ils sont toutefois prêts à reconnaître que, dans certains contextes limités et à certaines conditions très restrictive, certaines décisions et certaines conditions très restrictives, certaines décision et certains comportements qu'il condamnent procèdent d'une évaluation moralement sérieuse et honorable de la situation. Il en résulte qu'ils sont disposés à faire une distinction moralement pertinente entre certains actes d'euthanasie et certains autres et à reconnaître qu'en leur âme et conscience les auteurs des certaines comportements qu'ils réprouvent n'ont rien à se reprocher moralement* ».

« La C.N.E. constate que ses membres expriment des vues divergentes en matière d'euthanasie. Elle souligne toutefois qu'ils se reconnaissent les uns aux autres le droit de défendre, en toute honnêteté, leurs options pourvu qu'elles soient éthiquement acceptables dans le cadre d'une société plurielle. Elle admet par ailleurs que, dans certaines circonstances exceptionnelles – et pourvu que des conditions très restrictives de sériosité morale soient remplies – les médecins ou équipes de médecins qui, dans des situations extrêmes, après avoir mûrement réfléchi à toutes les implications de leur engagement professionnel,

auront donné la mort à un patient en stade terminal n'ont rien à se reprocher moralement. La C.N.E. estime qu'il est éthiquement légitime que les autorités juridiques en tiennent compte de façon appropriée ».

Insistons sur le sens de ces passages quitte à risquer de nous répéter. Les extraits que nous venons de citer *ne signifient point* que les membres de la C.N.E. se soient mis d'accord *sur ce qui est ou n'est pas moralement défendable* dans le domaine de l'euthanasie. Ils *se sont mis d'accord,* toutefois, sur le fait que dans une société plurielle, dans certaines conditions restrictives de sériosité, ceux qui condamnent une façon de faire peuvent reconnaître que ceux qui s'y sont résolus dans des circonstances extrêmes *ne doivent pas se le reprocher moralement.* Ce consensus peut paraître faible. Du point de vue éthique, il n'en est pas moins important. Il n'est pas déraisonnable de juger, par ailleurs, qu'un chef des parquets ou qu'un procureur en tienne compte.

Jean-Paul Harpes, Edmond Wagner

Table des matières

1. Le mandat de la C.N.E..... 1

2. La terminologie adoptée 3
2.1. La terminologie et leur ambiguïtés.
Notre opinion pour une terminologie donnée 3
2.2. Les notions..... 6

3. L'arrière-fond sociétal du débat sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie 13
3.1. Quelques raisons de l'actualité
et de la complexité du débat..... 13
3.1.1 L'actualité du débat..... 13
3.1.2. La complexité du débat 14
3.2. Enquêtes réalisées auprès du grand public
et des milieux
médicaux au sujet de l'euthanasie 15
3.2.1. Le grand public 15
3.2.2. Les enquêtes auprès du corps médical 16
3.3. La réalité sociale de l'aide au suicide
et de l'euthanasie dans certains pays 17

4. Une réflexion préliminaire indispensable : la nature,
les fonctions multiples et l'indéniable importance
des soins palliatifs..... 19
4.0. Remarques introductives 19
4.1. Historique 19
4.2. La notion..... 20
4.3. Traitements 22
4.3.1. Traitements des douleurs physiques
ou somatiques..... 22
4.3.2. Traitements d'autres types de douleurs..... 23
4.3.3. Traitements en phase terminale 23
4.4. Entre médecine palliative et éthique médicale..... 23
4.5. Conclusions..... 24
4.6. Complément. Soins palliatifs
et informations du malade 26

5. La nature et l'objet du débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie. Les relations entre les discours éthique, déontologique et juridique. Les notions d'éthique et de morale. La spécificité des discours proprement éthiques 28
5.0. Remarques préliminaires 28
5.1. Les notions d'étique et de morale. La spécificité des discours proprement étiques 28
5.2. Discours éthique et discours déontologique 30
5.3. Le discours juridique et ses relations avec le discours éthique 31
5.4. Quelques problèmes éthiques, déontologiques et juridiques soulevés par l'aide au suicide et l'euthanasie proprement dite 32
5.4.1 Questions éthiques 33
5.4.2. Question de déontologie 34
5.4.3. Question appartenant au domaine juridique 34

6. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche éthique 35
6.0. Remarques préliminaires 35
6.1. Clivages et amorce d'un consensus 35
6.1.1. Clivages 36
6.1.2. Pourquoi, malgré des dissensions manifestes, s'acheminer, aurgumentativement, vers un consensus limité? 37
6.1.3. Vers un consensus limité 37
6.1.3.1. A consensus limité, « faible » 37
6.1.3.2. Un consensus limité portant sur certains points définis 38
6.2. Argumentaires et discussion en cas de figure 38
6.2.1. Argumentaires 38
6.2.1.1. Arguments avancés en défaveur ou en faveur de l'aide au suicide 38
6.2.1.1.1. En défaveur 38
6.2.1.1.2. En faveur 41
6.2.1.2. Arguments avancées en faveur ou en défaveur de l'euthanasie volontaire 43
6.2.1.2.1. En défaveur 44
6.2.1.2.2. En faveur 46
6.2.2. Discussion des différentes cas de figure de l'aide au suicide et de l'euthanasie 47
6.2.2.1. L'euthanasie 47
6.2.2.2. L'aide au suicide 51

6.2. Un consensus limité, obtenu en dépit de dissensions profondes..... 52
6.3.1. Le consensus faible 53
6.3.1.1. Le volet éthique du consensus 53
6.3.1.2. Le volet déontologique du consensus 56
6.3.1.3. Le volet juridique du consensus..... 56
6.3.2. Un consensus (éthique) portant sur certaines point définis..... 56

7. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche déontologique 59

8. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche juridique . 61
8.1. La situation dans certains pays européens et extra-européens à l'égard de l'aide au suicide et l'euthanasie..... 61
8.1.1. Etats européens..... 61
8.1.1.1. La France..... 61
8.1.1.2. L'Allemagne..... 62
8.1.1.3. La Grande-Bretagne..... 63
8.1.1.4. Le Danemark 64
8.1.1.4.1. Droit positif 64
8.1.1.5. La Suisse 65
8.1.1.6. La Norvège..... 66
8.1.1.7. La Belgique 66
8.1.1.7.1. Le droit positif actuel..... 66
8.1.1.7.2. Proposition de loi..... 67
8.1.1.8. Un cas particulier : les Pays-Bas 69
8.1.2. Etats Extra européens 71
8.1.2.1. Le Canada..... 71
8.1.2.2. Les Etats-Unis d'Amérique..... 73
8.1.2.2.1. Etats de l'Oregon 73
8.1.2.2.2. Remarques générales sur les Etats-Unis 75
8.1.2.3. L'Australie..... 76
8.1.2.3.1. Territoire du Nord..... 76
8.1.2.3.2. Territoire du Sud..... 77
8.2. La situation légale luxembourgeoise actuelle 78
8.2.1. Les problèmes juridiques soulevés par l'aide au suicide et l'euthanasie en relation avec la législation en vigueur..... 78
8.2.1.1. L'aide au suicide..... 78
8.2.1.2. L'euthanasie pratiquée à la demande expresse du malade (« Euthanasie volontaire »)..... 79
8.2.1.3. L'euthanasie pratiquée sans demande expresse du

malade (« Euthanasie non volontaire »)..... 80
8.2.2. Est-il indiqué de modifier la législation luxembourgeoise ?..... 80

9. Recommandations de la C.N.E...... 83

10. Bibliographie..... 86

1. Le mandat de la C.N.E.

Lors de la séance du 5 mai 1995, le Conseil de Gouvernement invita Madame le Ministre de l'Education Nationale à charger la C.N.E. d'accorder « un rang prioritaire à l'évacuation du dossier sur les problèmes liés aux interventions sollicitées de la part de tiers par les personnes frappées par une maladie inguérissable qui désirent mettre fin à leur vie ». Le Bureau permanent de la C.N.E. décida de mettre en place une commission ad hoc chargée d'élaborer un avis sur le problème de l'euthanasie.

Le 13 octobre 1995, le Ministre de la Santé demanda toutefois au président de la C.N.E. de lui soumettre dans les meilleurs délais un avis concernant l'acharnement thérapeutique. La commission décida dès lors de se limiter, dans une première phase de ses travaux, à cette tâche[1] et de se consacrer ultérieurement au vaste ensemble de questions concernant la fin de la vie[2].

En sa séance du jeudi 21 novembre 1996, la Chambre des Députés discuta une demande d'interpellation de Monsieur le député Jean HUSS (Déi Gréng) au sujet de l'accompagnement thérapeutique des malades mourants ainsi que du droit de mourir dans la dignité. La déposition de cette demande avait sans doute été l'une des raisons pour lesquelles le Gouvernement chargea, en 1995, la C.N.E d'élaborer un avis sur les problèmes concernant l'euthanasie. Le député demanda que les sujets suivants soient traités :

1. la nécessité de l'extension des soins palliatifs,
2. la reconnaissance du testament biologique,
3. l'euthanasie active sous certaines conditions restrictives (modification de la loi sur l'incrimination de certains cas d'abstention fautive[3]).

Par ailleurs, une résolution déposée à la Chambre des Députés – lors de la séance publique du 5 décembre 1996 – par le député Jean Asselborn (POSL) fut adoptée à une majorité importante le 5 décembre 1996. Ce texte avait la teneur suivante :

[1] Voir le chapitre 2 de l'avis 1/96 de la C.N.E. concernant l'acharnement thérapeutique.
[2] Voir page 2 du même avis.
[3] Loi du 13 novembre 1985 sur l'incrimination de certains cas d'abstention fautive. Mémorial A, 1985, page 1926.

La Chambre des Députés

- *Rappelant la déclaration gouvernementale du 22 juillet 1994 qui stipule que «toutes les mesures thérapeutiques seront prises pour soulager les douleurs physiques et la souffrance psychologique des malades atteints d'une maladie incurable. Des unités de soins palliatifs seront créées dans les hôpitaux principaux du pays. Le Gouvernement prendra les initiatives requises dans ce contexte sur base des conclusions du comité national d'éthique. S'il devait s'avérer nécessaire, il sera procédé à une modification de la loi sur l'incrimination de certains cas d'abstention fautive»;*
- *Considérant l'avis I/96 de la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé concernant l'acharnement thérapeutique;*
- *Considérant les conclusions de son débat parlementaire du 21 novembre 1996 en matière d'accompagnement thérapeutique;*

Décide

- *de poursuivre ses réflexions en la matière au sein d'une commission ad hoc qui présentera ses conclusions en automne 1997, après avoir organisé un hearing public impliquant les positions des auteurs et associations travaillant sur le sujet.*[4]

Lors de sa séance du 10 janvier 1997, le Conseil de Gouvernement décida « que l'avis sur l'euthanasie devait recevoir l'attention prioritaire » de la C.N.E. Celle-ci mit en place un groupe de travail chargé d'élaborer, dans les meilleurs délais, un avis consacré à l'aide au suicide et à l'euthanasie. Le groupe de travail se réunit à 18 reprises[5][1] et l'Assemblée plénière de la C.N.E. adopta l'avis dans sa forme actuelle en date du 25 février 1998.

[4] La résolution portait les signatures des députés Lydie Err, Jean Asselborn, Marcelle Lentz-Cornette, Jean Regenwetter et Lucien Weiler.

[5] Les réunions eurent lieu les 19 février 1997, 11 mars 1997, 27 mars 1997, 25 avril 1997, 9 mai 1997, 29 mai 1997, 10 juin 1997, 25 juin 1997, 2 juillet 1997, 5 juillet 1997, 12 juillet 1997, 8 septembre 1997, 22 octobre 1997, 4 novembre 1997, 18 novembre 1997, 9 décembre 1997, 9 janvier 1998 et 23 janvier 1998.

2. La terminologie adoptée

2.1. Les terminologies et leurs ambiguïtés. Notre option pour une terminologie donnée

2.1.1. En discutant de problèmes éthiques, ou encore déontologiques et juridiques, il importe, d'une part, d'écarter – à l'égard *des états de chose sur lesquels porte le discours*, tels que « euthanasie» ou «aide au suicide » – les terminologies trop floues dont l'usage est incertain, génère des ambiguïtés et mène, notamment, à la confusion de situations et de cas qu'il faudrait distinguer. D'autre part, il importe également d'éviter toute terminologie, ainsi que toute explicitation de termes ou d'ensembles de termes, comportant, de manière ouverte ou voilée, des présupposés risquant d'orienter à l'avance le débat dans un sens donné.

Or le discours qui fut mené pendant quelque temps sur l'euthanasie et sur un ensemble de problèmes connexes présente, manifestement, à plusieurs égards, le premier de ces défauts. Il présente également, parfois, le second. Pour ces raisons la C.N.E. s'alignera sur un usage assez courant au Canada et aux Etats-Unis qui a, à la fois, l'avantage d'éviter d'inutiles confusions et d'être normativement neutre.

2.1.2. Le terme « euthanasie » fut introduit par Francis Bacon à partir des termes grecs « eu » (« bien ») et « thanatos » (« mort »). Il désignait « une bonne mort, douce et sans souffrance ». En 1881 encore cette acception était la seule qui figurât dans le dictionnaire de Littré. Progressivement la signification du terme se précisa[6]. Il fallait toutefois attendre la deuxième moitié de notre siècle pour que, dans les grandes lignes, la signification dominant actuellement se soit imposée. En 1957, dans le *Dictionnaire de la Langue Française* de Robert, l'acception classique et l'acception nouvelle (qui est, alors, en train de s'établir) sont combinées, encore, dans la définition suivante « En parlant d'un moribond, mort douce et sans souffrance survenant *naturellement*[7] ou grâce à l'emploi de substances calmantes ou stupéfiantes ». Dans l'édition de 1990, le *Petit Robert* définit le terme « euthanasie » comme « usage des procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort pour

[6] Voir Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, *Les mots de la bioéthique***,** Bruxelles: De Boeck Université, 1993, page 208.
[7] Nous mettons ce terme en italiques.

délivrer un malade incurable[8] de souffrances extrêmes, ou pour tout autre motif éthique »[9]. A ceci près que l'euthanasie ne se limite pas nécessairement, dans tous les cas, à provoquer ou à hâter la mort de malades *incurables*, cette définition correspond à l'acception dominant de nos jours[10].

Très souvent les définitions proposées par des dictionnaires et auteurs de l'après guerre – et même contemporains – sont *trop étroites* à certains égards et *excessivement générales* à certains autres. A titre d'exemple (dans l'édition de 1967) l'*Encyclopaedia Britannica* définit l'euthanasie de la manière suivante. « Euthanasia (mercy killing) usually refers to voluntary death in cases of painful and incurable disease »**,** en ajoutant toutefois « Since there is no specific provision for it in Anglo-Us law, it is accounted either suicide (if performed by the patient himself) or murder (if performed by an another) ». Cette définition limite, d'une part, l'euthanasie, au fait de donner la mort à des malades au stade terminal ; elle efface, d'autre part, les frontières, communément tracées aujourd'hui, entre l'euthanasie au sens propre et l'aide au suicide.

Une deuxième source d'ambiguïtés est créée par l'articulation – souvent subtilement introduite, mais finalement insatisfaisante parce que peu opératoire – du concept d'euthanasie en plusieurs catégories selon qu'elle est « *active* » ou « *passive* », selon les *intentions* et *buts* poursuivis ou selon les *causes* de la mort du malade.

L'euthanasie est (souvent) dite « *active* » lorsqu'elle « est destinée à abréger, par un acte positif, et sans souffrance, la vie de malades incurables pour mettre fin à leurs souffrances ou lorsqu'elle a pour objet d'abréger la vie de personnes gravement handicapées ». Elle est dite « *passive* » lors qu'elle « s'abstient d'utiliser tous les

[8] L'usage de la notion de « maladie incurable » est imprudent selon l'un des membres de la C.N.E. Le fait de « définir, dans un cas précis, une maladie dans un stade quelconque - même celui communément désigné de terminal - comme étant incurable » juge-t-il, « exprime pour les membres du corps médical une opinion largement imprudente ... ». « En fonction des ressources intellectuelles de la personne qui aurait à agir, en fonction du stade des connaissances, des fluctuations de l'espoir, du doute et de la résignation, le terme « incurable » -qui indique que les chances du malade s'approchent plus ou moins du degré zéro- comporte un flou artistique…».Voir définition du terme «stade terminal», page…

[9] Voir encore Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, *Les mots de la bioéthique*, page 208.

[10] La formulation figurant dans l'édition de 1990 du *Petit Robert* pourra nous mettre en garde contre les définitions trop étroites. Tel auteur définit l'euthanasie comme «l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci». Cette définition ne couvre que partiellement la connotation attribuée communément aujourd'hui, dans la littérature afférente, au terme «euthanasie». Elle exclurait plusieurs cas de figure de l'euthanasie non volontaire ainsi que de l'euthanasie involontaire (voir chapitre 2.1.2.). Tel autre auteur propose la définition suivante: «L'euthanasie consiste à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable, progressive, au stade terminal». Cette définition exclurait, manifestement -de manière assez malencontreuse- du débat les questions concernant l'euthanasie pratiquée sur des personnes qui ne sont pas en stade final. Or le débat ne devrait pas être limité d'avance par des choix sémantiques.

moyens thérapeutiques qui permettent de prolonger quelque peu la vie du malade ».[11] D'après une définition, figurant dans le *Dictionnaire Permanent de Bioéthique*[12], l'« euthanasie passive » coïncide avec « l'arrêt des traitements de réanimation ou du traitement de la maladie, si ces traitements sont douloureux, pénibles ou simplement inconfortables, à partir du moment où l'on est convaincu que le cas est désespéré ». En fait, la distinction entre « euthanasie active » et « euthanasie passive » est peu satisfaisante à deux égards au moins. D'une part, le refus d'intervenir *équivaut à un agir* et peut, par ailleurs, avoir des conséquences tout aussi graves qu'une intervention proprement dite. Les frontières entre « rester passif » et « poser une action » sont donc pour le moins très floues. Dans le discours éthique, déontologique et juridique que nous voudrions mener, des notions aussi vagues ne sont pas d'une grande utilité. D'autre part, si l'« euthanasie passive » est définie comme elle l'est plus haut, les frontières entre l'abstention d'un éventuel acharnement thérapeutique et l'euthanasie s'effacent une fois de plus. Si l'on tente, en revanche, d'étendre la connotation du terme et de considérer comme « euthanasie passive » l'abstention d'une ou de toute thérapie, motivée par des raisons éthiques, nous introduisons un élément normatif dans notre définition. Si nous éliminons celui-ci, d'autres dérives sont possibles[13].

Parfois différents types d'euthanasie sont distingués d'après les *intentions de l'intervenant ou les buts poursuivis.* Tels auteurs[14] établissent, par exemple, une distinction entre l'euthanasie inspirée par l'intention consciente de provoquer la mort du patient d'une part et, d'autre part, le traitement orienté par l'intention de lui épargner -notamment par l'intermédiaire de soins palliatifs- des souffrances superflues, quitte à hâter ainsi son décès. Cette nouvelle distinction est sans doute plus nette, mais elle n'en est pas moins quelque peu aléatoire (et à peine opératoire),

[11] Bruce Reichenbach, « Euthanasie und die aktiv/passive Unterscheidung » dans: *Um Leben und Tod*, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, Frankfurt/Main: 1990, pages 318 à 345.

[12] *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, 2 volumes, Montrouge, Editions législatives: Feuillets 23, 1er mars 1997, page 867.

[13] D'autres auteurs distinguent l'euthanasie directe de l'euthanasie indirecte. M. Oehmichen « Sterbebeistand - Tod auf Verlangen: Grenzen zwischen Medizin und Recht », dans: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Steinkopff Verlag: 1995, Band 28, Heft 4, pages 273 à 278 définit ainsi l'euthanasie indirecte: »Gabe schmerzlindernder Mittel unter Inkaufnahme möglicher Lebensverkürzung». L'euthanasie directe est définie comme suit par le même auteur: «Lebensverkürzung durch aktives Eingreifen oder durch Untätigkeit: durch Abbruch der Behandlung, durch Nichtbehandeln interkurrenter Krankheiten oder durch das wertungsmässig ebenfalls als Unterlassen anzusehende Abschalten von Reanimationsgeräten» (page 273). Il faut toutefois noter que ces définitions font, à leur tour, appel à la distinction entre euthanasie active et passive, effacent la frontière entre acharnement thérapeutique et euthanasie et nous imposeraient de traiter sous la rubrique «euthanasie indirecte» des problèmes qu'il serait, sans doute, plus utile d'aborder lors de la discussion de différentes formes de soins palliatifs et de leurs conséquences éventuelles.

[14] Même remarque.

la seconde des intentions enveloppant du moins implicitement, dans bien des cas, la première. On ne pourra pas, toutefois, éviter d'y prendre recours de temps à autre.

En fin de compte – dans un discours qui fait, en principe, appel aux notions d'euthanasie « active » ou « passive » – différents types d'euthanasie sont parfois distingués en fonction de ce qui *cause* la mort du patient[15]. Dans les cas d'euthanasie dite « active », la cause de la mort n'est pas la maladie (selon cette approche) mais l'intervention positive du soignant (ou de toute autre personne). Dans les cas d'euthanasie dite « passive », la véritable cause de la mort est la maladie et non telle action thérapeutique posée (ou omise). Cette distinction risque, à son tour, d'être artificielle ou du moins non opératoire dans beaucoup de cas. Il n'y a pas, communément du moins, *une* cause isolée d'un événement. La non-intervention appartient au complexe de causes qui, factuellement, amènent la mort.

Ces distinctions engendrant plus d'ambiguïtés qu'elles n'en écartent, il sera utile de les éviter en principe quelque classiques qu'elles soient par ailleurs.

En fin de compte certaines définitions de l'euthanasie – nous l'avons vu – ne sont pas normativement neutres. Elles comportent, explicitement ou implicitement, une référence à des termes (ou doctrines) d'une portée normative indiscutable. Pour des raisons évidentes il faudra éviter ce type de définition … si tant est que cela soit possible.

Pour toutes ces raisons la C.N.E. décide de s'aligner, dans cet avis[16], sur une terminologie courante, aujourd'hui, au Canada et aux Etats-Unis. Elle se propose, toutefois, de l'expliciter et de l'aménager quelque peu.

La terminologie adoptée présente à la fois insistons-y l'avantage d'éviter certaines ambiguïtés superflues et celui d'éviter au mieux des orientations normatives prématurées.

2.2. Les notions

Dans l'avis 1/96 la C.N.E. indiquait qu'elle entendait par ***« acharnement thérapeutique et diagnostique »*** « tout examen et traitement médical extraordinaire, inapproprié par rapport à l'état du malade en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade ni soulagement ni

[15] Même remarque.
[16] Comme dans l'avis 1/96 concernant *L'acharnement théarapeutique.*

amélioration de son état ni, surtout, espoir de guérison »[17]. Elle relevait par ailleurs que, comme l'expression « acharnement thérapeutique » *présente une connotation péjorative* et qu'elle n'a aucun équivalent dans la plupart des langues, il pouvait paraître désirable de la remplacer également en français par un autre terme. La commission attirait l'attention sur le fait qu'aux Etats-Unis et au Canada on parle plutôt d' « utilité » ou d' « inutilité », d' « opportunité » ou d' « inopportunité » de la mise en place ou de la continuation d'un traitement de survie[18]. Cette terminologie, toutefois, ne paraît pas satisfaisante non plus. La C.N.E. juge qu'il serait indiqué de remplacer les termes « utile » et « opportun » par les expressions « proportionalité du traitement » ou « traitement approprié ». (En allemand, on se servirait de l'expression « angemessene Behandlung »).

Selon *Les mots de la bioéthique*[19]/[20], « ***les soins palliatifs*** sont des actions entreprises sur différents plans (médical, psychologique, social, spirituel) auprès d'un patient après qu'un diagnostic de maladie incurable a été porté **»**. En s'appuyant sur une formulation émanant de l'OMS, le bulletin de *Cefem*[21] définit les soins palliatifs comme suit: « (Ils) 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 ou d'autres symptômes ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale, 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». Ces définitions, distinguant nettement le domaine d'application de la thérapie palliative de celui de la thérapie curative, paraissent, toutefois, trop étroites à la C.N.E. Elle juge que «les soins palliatifs ont leur place tout au long d'une maladie, que ce soit en phase curative, palliative ou terminale »[22].

Un ***« traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abréger la vie »*** est défini dans *De la vie et de la mort. Rapport du Comité sénatorial spécial (canadien) sur l'euthanasie et l'aide au suicide* comme « le fait d'administrer des médicaments en quantité suffisante pour contrôler la souffrance, même au risque de hâter la mort »[23]/[24].

---

[17] Voir *Les avis de la C.N.E., L'acharnement thérapeutique, Les comités d'éthique hospitaliers,* Luxembourg: Publications du Centre Universitaire, 1996, page 6.
[18] Ibidem, page 8.
[19] Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, 1993, page 316.
[20] Pour d'autres définitions, voir chapitre 4.2..
[21] Bulletin No 33.
[22] Pour plus de détails, voir chapitre 4.2..
[23] *De la vie et de la mort,* page 15.
[24] Voir toutefois page 9 de ce rapport.

La notion d'« ***aide au suicide*** » est introduite *dans le même ouvrage* comme étant « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires ou, les deux »[25]/[26].

Dans son acception étroite, selon laquelle elle est distincte tant de l'abstention de tout recours à l'acharnement thérapeutique que de l'aide au suicide, l'***« euthanasie »*** est définie, dans le rapport canadien, comme « acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances »[27]. Cette définition n'est pas, toutefois, absolument satisfaisante dans la mesure où l'euthanasie *peut* obéir à d'*autres* motifs que celui de mettre fin aux souffrances physiques ou morales d'autrui. Un médecin ou une équipe de médecins peut intentionnellement donner la mort à une personne (qui ne souffre plus) parce qu'il(s) jugent que son état s'est détérioré d'une manière insupportable. (La qualité morale de leur acte n'est pas, bien entendu, en question ici. Pour l'instant notre objet est puremenent sémantique ou terminologique). La définition proposée dans *Les mots de la bioéthique* peut paraître préférable. D'après cet ouvrage, le mot « euthanasie » « est utilisé aujourd'hui pour désigner l'acte de provoquer la mort par compassion[28] à l'égard d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances ou à l'égard d'un nouveau-né gravement malformé dont la qualité de vie serait sévèrement compromise »[29]/[30]. Il est vrai que cette définition propose une liste d'exemples qui n'est pas forcément limitative**.** Sans que *la définition suivante* ne soit pleinement satisfaisante, *elle est suffisamment générale pour correspondre, de plus près, au vaste champ des connotations actuelles du terme «euthanasie».* « ***L'euthanasie*** est l'acte de provoquer délibérément la mort d'un malade, d'une personne handicapée ou d'un nouveau né gravement malformé, l'acte étant posé soit à la demande expresse de la personne concernée – ce qui suppose qu'elle est capable – soit sans

[25] Ibidem, page 15.
[26] Nous pourrions *distinguer les cas de figure suivants* de l'aide au suicide: C 1. Le malade est en phase terminale et souffre physiquement et moralement, C 2. Le malade n'est pas en phase terminale C 2.1. Il souffre physiquement et moralement C 2.2. Il ne souffre que moralement.
[27] *De la vie et de la mort*, page 15.
[28] L'un des membres de la commission émet des doutes, à l'égard de cette définition, en raison de la polysémie du terme «compassion».
[29] Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, 1993, page 208.
[30] Il n'est pas désirable de se servir du terme «*tuer*» dans les contextes concernant l'euthanasie. Conformément à l'usage courant «tuer» signifie, «donner la mort à quelqu'un contre sa volonté soit expresse soit présumée». Or certains des plus graves problèmes soulevés par l'euthanasie au sens propre (et, bien entendu, par l'aide au suicide) ont trait au fait de donner ou de contribuer à donner la mort à des personnes qui en expriment ou en ont exprimé la volonté expresse ou dont la volonté de mourir est, pour le moins, présumée.
D'autre part certains se demandent si le terme «donner la mort» est approprié dans le contexte d'un discours sur l'euthanasie. Ils préféreraient l'expression «procurer une fin de vie digne à…». Nous sommes d'avis, toutefois, que le choix de cette terminologie ne pourrait qu' effacer la portée des problèmes éthiques soulevés par l'aide au suicide et l'euthanasie. La C.N.E. est d'avis qu'il faut aborder ces problèmes avec autant de netteté que possible.

sa demande expresse ou même contre sa volonté; la gamme des motivations de l'acte d'euthanasie peut s'étendre notamment du respect de l'autonomie du malade ou de la personne handicapée à la pitié et, on ne s'en souvient que trop bien, à des motivations eugéniques »[31].

Le rapport du Comité sénatorial spécial canadien prend en considération le champ complexe des connotations du terme « euthanasie » en établissant une distinction entre « euthanasie volontaire », « euthanasie non volontaire » et « euthanasie involontaire ». L'introduction de ces notions suppose, toutefois, la définition préalable des termes « capable », « incapable » et « testament biologique » (ou « directive préalable »). Dans le rapport canadien (sur lequel la C.N.E. s'était déjà appuyée – dans *Avis concernant l'acharnement thérapeutique* – pour définir ces notions), ces dernières sont expliquées comme suit.

Est ***« capable »*** une personne « qui est apte à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ainsi qu'à communiquer cette décision »[32].

Est ***« incapable »*** celle « qui est inapte à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ou à communiquer cette décision »[33].

Un ***« testament de vie »*** (ou ***« directive préalable »***) est un «document établi par une personne capable concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même»[34].

Les notions d'euthanasie « volontaire », « non volontaire » et « involontaire » sont définies de la manière suivante.

L'euthanasie est ***« volontaire »*** si elle est « effectuée conformément aux vœux d'une personne capable ou selon une directive préalable valide »[35].

« Non volontaire » est introduit comme signifiant « effectué sans que soient connus les vœux d'une personne capable ou d'une personne incapable »[36].

---

[31] La définition que nous venons de proposer est notamment insatisfaisante dans la mesure où, d'une part, elle comporte le terme, bien trop vague, de «malformation grave» (voir page 11 de cet avis) et que, d'autre part, elle procède à une énumération, forcément incomplète, de personnes concernées et de motivations possibles.

[32] *De la vie et de la mort,* page 14.

[33] Il faut noter que la catégorie d' »incapable » ne se recoupe pas nécessairement avec la notion d'«incapable » au sens de la loi du 11 août 1982 portant réforme du droit des incapables majeurs.

[34] *De la vie et de la mort,* page 15.

[35] Ibidem, page 14.

[36] Ibidem, page 14.

« involontaire » enfin signifie « effectué à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide[37]/[38] ».

Plusieurs ***formes d'« euthanasie volontaire »*** doivent être distinguées. Nous retiendrons notamment les cas suivants:

- le malade est ***capable***. ***Il est parvenu au terme de sa vie.***

Cas de figure 1: Les soins palliatifs ne viennent pas à bout de ses souffrances[39]. En raison de celles-ci et en raison de l'évolution de son état qui, juge-t-il, met en question sa dignité d'être humain, après mûre réflexion et après de sérieux entretiens avec son médecin, il demande de pouvoir mourir (C 1).

Cas de figure 2: Les soins palliatifs pourraient atténuer les souffrances du malade. En raison, toutefois**,** de ce qu'il éprouve comme étant un état de déchéance intolérable, il *demande* à son médecin ou à l'équipe de médecins qu'ils mettent un terme à sa vie (C 2).

- Le malade est ***capable. Il n'est pas arrivé au terme de sa vie***, mais en raison d'un handicap très grave ou d'un état qui le mène, juge-t-il, à une déchéance progressive, il demande que son ou ses médecins mettent fin à sa vie (C 3).

- Le malade est ***actuellement incapable*** et au terme de sa vie. Antérieurement, ***alors qu'il était capable***, il a demandé dans un testament de vie de pouvoir mourir dans des circonstances déterminées (dans un état, par exemple, qu'il considère comme comportant une déchéance irréversible) (C 4).

Semblablement, il faudra distinguer plusieurs ***formes d'«euthanasie non volontaire».***

---

[37] Ibidem, page 14.

[38] Il faut relever que cette définition ne répond pas à l'usage commun du terme «involontaire». Selon l'usage commun, un comportement est involontaire s'il «échappe au contrôle de la volonté» (Robert, *Dictionnaire Alphabétique et Analytique de la Langue Française*). Selon la définition que nous proposons ici, un acte d'euthanasie est involontaire, non point, bien entendu, s'il est *commis* de manière involontaire -ce qui serait absurde- mais s'il est commis *à l'encontre* des voeux de la personne euthanasiée.

[39] Selon certains textes que nous avons consultés, dans 5% à 10% des cas, actuellement, il ne serait pas possible d'éliminer toute souffrance, voir M.H. Levy, « Pain management in advanced cancer » dans: *Seminar Oncol.*, 1985, numéro 12, pages 394 à 410; J.N. Morris et al., « The effect of treatment setting and patient characteristics on pain in terminal illness. A report of the National Hospice Study » dans: *The Journal of Chronicle Disease*, 1986, numéro 39, pages 27 à 35.

- Le malade est ***incapable***. Ou bien***, s'il*** a été capable antérieurement, il n'a jamais donné de directives préalables ***ou bien*** il n'a jamais été capable. Il se trouve dans un état que son ou ses médecins et/ou proches considèrent comme faisant preuve d'une dégradation irrévocable. Ils décident de mettre fin à sa déchéance (C 5).

- (Cas particulier) Un nouveau-né souffre de malformations graves, irréversibles. Un ou des médecins et/ou proches prennent la décision de mettre un terme à sa vie (C 6).

En fin de compte, on pourra distinguer plusieurs ***cas -très différents- d'« euthanasie involontaire ».***

- L'euthanasie involontaire est pratiquée -sur un malade dont ils jugent que l'état s'est irréversiblement dégradé- par un/ ou plusieurs médecins et/ ou des proches bien que le malade se soit prononcé contre toute forme d'euthanasie alors qu'il était capable (C 7).

- L'euthanasie est de type eugénique[40] (C 8).

En vue de ne pas donner lieu à des ambiguïtés, il sera utile, par ailleurs, de préciser l'usage que nous ferons des expressions « malformation (grave) », »état végétatif » et « stade terminal ». La sémantique de certaines d'entre elles est, en effet, loin d'être fixée.

L'usage du terme ***« malformation*** (ou « anomalie, vice de conformation congénitale »[41]) ***grave »[42]*** est particulièrement délicat. « Il est difficile – note l'un des membres de la commission – de définir les notions de 'malformation *grave*' et de ′malformation *irréversible*' ». « Qui prendra la responsabilité », se demande un autre, « de dresser un catalogue des malformations graves ? Quelles qualités de vie seraient compromises ? Dans quelles limites le seraient-elles ? ». Il en résulte que nos prises de position devront se rapporter à des cas bien définis.

Dans l'ouvrage *Les mots de la Bioéthique*[43], ***l'état végétatif*** [44] « est caractérisé …par l'absence totale de manifestations des fonctions [cérébrales] supérieures [ou

[40] D'après les théories eugéniques «il est légitime de supprimer les sujets tarés ou de précipiter la mort des malades incurables», Robert, *Dictionnaire de la Langue Française*, 1957.
[41] D'après Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique de la Langue Française*.
[42] Cette notion interviendra dans la discussion du cas C 6.
[43] Hottois Gilbert et Marie Hélène Parizeau, 1993, pages 185 - 186.
[44] Voir discussion du cas C 5.

corticales] Le malade ne parle pas, n'exécute aucun ordre, ne réagit jamais de manière adaptée aux différentes stimulations, n'a aucune activité gestuelle coordonnée et orientée vers un objectif ». *Par contre les fonctions du tronc cérébral peuvent être intactes* (respiration spontanée par exemple). Les auteurs de l'ouvrage distinguent ***« un état végétatif chronique »,*** c'est-à-dire «irréversible »[45] et un ***« état végétatif…réversible »***[46]. Ils ajoutent : « Plusieurs statistiques, menées dans différents pays, montrent …qu'un nombre non négligeable (des malades) récupèrent une capacité d'expression »[47]. Ils notent par ailleurs qu' « un long temps d'observation est …indispensable avant d'affirmer l'irréversibilité ». « L'expression unique « persistent vegetative state », jugent-ils, est contestable dans la mesure où elle risque d'introduire une confusion entre « persistence »….et «permanence »[48].

Il faut distinguer, par ailleurs, ***l'« état végétatif »*** **de la** ***« mort cérébrale » (ou « coma dépassé » ou encore « mort clinique »).*** Par ***« mort cérébrale »,*** on entend une « absence totale de toute fonction cérébrale à la suite d'une destruction complète et irréversible des hémisphères cérébraux et du tronc cérébral »[49].

Les auteurs du même ouvrage précisent comme suit le sens de l'expression ***« stade terminal » ou « phase terminale »***. « Dans le milieu médical et dans le domaine de la bioéthique, « stade terminal » évoque ... une étape de plus longue durée que l'agonie, et désigne un état dans lequel le cours de la maladie ne peut plus être inversé par aucun traitement, et qui aboutit finalement au décès, même si celui-ci ne survient qu'après plusieurs mois, voire des années dans certains cas (état végétatif chronique) ».

Le stade terminal peut, dans certaines circonstances mais non de façon inéluctable, s'accompagner d'un état comateux. « La terminologie à ce sujet n'est pas entièrement fixée »[50].

---

[45] Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, 1993, page 184.
[46] Ibidem, page 185.
[47] Ibidem, page 185.
[48] Ibidem, pages 185-186.
[49] *Médecine de l'Homme*, no 210 (page 19) se réfère à une définition de Goulon M., Nouailhat F, et Babinet P., «Le coma dépassé», Revue générale *Ann. Méd. Int*. 1971, 122, 479-488: «La description de 1971 plus complète s'applique… à la mort du cerveau dans son ensemble (tronc cérébral + hémisphères): le constat de la mort du tronc cérébral est clinique: perte de toute activité spontanée, aréactivité totale des nerfs crâniens, absence de respiration spontanée; celui de la mort des hémisphères entraîne un silence E.E.G. La persistance des réflexes d'automatisme médulaire n'infirme pas le diagnostic».
[50] Ibidem, page 320.

3. L'arrière-fond sociétal du débat sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie

3.1. Quelques raisons de l'actualité et de la complexité du débat

3.1.1. L'actualité du débat

Même si le terme « euthanasie » ne date que du début du 17ème siècle, le débat sur la mort donnée par compassion est plus ancien. Dans *Utopie* Thomas More décrit, en 1516, une pratique qui correspond de près à l'euthanasie volontaire[51]. Dans *Novum Organum* (1620), Francis Bacon introduit, on le sait, le terme même d'« euthanasie ». Il le définit comme désignant l'action du médecin qui « lorsqu'il n'y a plus d'espérance, procure au malade, une mort douce et paisible »[52].

Pour des raisons sociétales complexes, ayant trait e.a. au progrès technique des sciences biomédicales et notamment à la transformation de l'horizon normatif des sociétés contemporaines, le débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie est aujourd'hui d'une indiscutable actualité. Dans une contribution parue, en avril 1996, au *British Medical Bulletin* Glenys Howarth et Margot Jefferys examinent plusieurs raisons de cet état de choses [53]. Dans la suite nous nous inspirerons partiellement de leur étude [54].

Pour autant, du moins, qu'on les considère isolément les raisons que nous évoquerons sub 3.1.1.1. n'ont sans doute qu'une portée limitée. Cumulativement elles ont un poids qu'il ne faudra pas négliger. Les raisons, en revanche, que nous examinerons sub 3.1.1.2. expliquent plus fondamentamentalement l'actualité du débat.

3.1.1.1. Les progrès des sciences biomédicales et leur application aux populations humaines ont considérablement augmenté l'espérance de vie. Or la présence parmi nous de personnes très âgées et, dans certains cas, sérieusement handicapées a pu

---

[51] Thomas More, *L'Ile d'Utopie ou la Meilleure des républiques (De optimo reipublicae statu deque nova insula Utopia)*, cité dans l'article « Euthanasie » de l'Encyclopedia Universalis, 1985, page 217.

[52] Francis Bacon, *Novum Organum*, 1620, cité par P. Verspieren dans l'article « Euthanasie » de l'Encyclopedia Universalis, tome 9: 1989, page 113.

[53] Glennys Howarth et Margot Jefferys, «Euthanasia:sociological perspectives», dans: G.R. Dunstan and P.J. Lachmann (ed) *Euthanasia:death, dying and the medical duty*, *British Medical Bulletin*, 52, 2 1996, pages 376-385.

[54] dont l'objet insistons-y est (et n'est *que)* sociologique.

avoir selon Howarth et Jefferys, un double effet déstabilisant sur la société. D'un côté, ces personnes considèrent parfois comme un poids dur à porter, et non comme une bénédiction, la prolongation de leur vie. Par ailleurs, elles sont maintes fois soumises, de la part de leur entourage, à des pressions difficiles à supporter[55].

D'autre part la propagation du Sida a contribué, à son tour, à déstabiliser les attitudes communes, ou du moins dominantes, il y a peu encore, à l'égard de la maladie et de la mort. Le spectre d'un décès inévitable au début de l'âge adulte a amené certains jeunes – intellectuels et artistes notamment – à vouloir pleinement prendre en main leur propre mort [56].

3.1.1.2. La raison profonde de l'actualité du débat concernant l'euthanasie doit, toutefois, être cherchée dans les transformations de l'horizon normatif de nos sociétés. L'autodétermination de l'individu est, plus que jamais, l'une des valeurs dominantes. Communément chacun voudrait tracer lui-même les grandes orientations de sa vie et nombreux sont ceux qui désirent aussi décider – ou du moins contribuer à décider – du terme de leur existence. Ajoutons à ceci que dans nos sociétés pluriculturelles certaines valeurs traditionnelles se sont érodées. Ou, pour le moins, d'une part, de nombreuses valeurs et exigences normatives ont perdu leur caractère catégorique. D'autre part, dans des situations complexes, certaines exigences rivales – appartenant parfois à des horizons normatifs différents – entrent en conflit. Les individus voudraient, de plus en plus communément, résoudre eux-mêmes ces derniers. Plus les choix à prendre sont sérieux, plus cette aspiration devient manifeste.

3.1.2. La complexité du débat

est due, pour le moins, à quatre raisons:

- d'une part, l'horizon normatif de notre société étant complexe et brouillé, toute résolution de problèmes éthiques -et notamment celle de problèmes concernant des choses aussi importantes que le terme de notre vie- est devenue extrêmement délicate[57];
- d'autre part, en raison précisément de l'individualisme dominant, le nombre des acteurs intervenant dans les décisions concernant le terme de la vie a considé-

[55] Ibidem, page 378.
[56] Ibidem, page 379. Howarth et Jefferys citent N. Small, « Dying in a public place: AIDS deaths », in: Clark D. (ed) *The sociology of death***,** Oxford: Blackwell, 1993.
[57] Voir chapitre 5.1.

rablement augmenté. Ces acteurs sont, bien entendu, en premier lieu le ou les médecins, le malade ou la personne handicapée et ses proches. En fait toutefois – que leur intervention soit désirable ou non – des groupes de pression multiples et, d'autre part, les média[58] sont devenus des acteurs importants ;

- par ailleurs, en raison des progrès technologiques rapides dans le domaine de la bioéthique, toute évaluation des situations et toute prévision de l'avenir sont difficiles et, à bien des égards, aléatoires ;
- en fin de compte, le souvenir de l'holocauste[59] a pour conséquence que la perspective d'opter pour certaines voies inspire, à bien des observateurs, la crainte d'engager la société sur une pente glissante. Or on voit sans peine que l'exigence d'autonomie d'une part et cette crainte d'une possible dérive d'autre part sont parfois difficiles à concilier et ne facilitent certainement pas le débat.

3.2. Enquêtes réalisées auprès du grand public et des milieux médicaux au sujet de l'euthanasie

Le débat que nous mènerons sera éthique. Les conclusions que nous tirerons n'auront *pas* à dépendre d'attitudes factuellement dominantes. Celles-ci risquent par ailleurs de *ne* reposer *ni* sur une information suffisamment sérieuse *ni* sur une interrogation critique, partagée avec autrui, au sujet des impasses éthiques marquant certaines situations concrètes et au sujet des conséquences sociétales de telles décisions et de tels comportements. Il n'en est pas moins vrai qu'il importe de connaître ces attitudes.

3.2.1. Le grand public

Diverses études furent réalisées entre 1980 et 1989 auprès du grand public[60] dans quatorze pays, à savoir sept aux Etats-Unis, trois dans l'ancienne R.F.A**.** et en France, deux en Australie et au Canada, une en Chine, en Nouvelle-Zélande, en Grande Bretagne, au Danemark, aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, en Suisse et en Espagne. Lors de toutes ces enquêtes plus de la moitié des personnes

[58] Glennys Howarth et Margot Jefferys, 1996, page 382.
[59] Ibidem, page 378.
[60] Yvon Kenis, « L'euthanasie et l'opinion publique. Un divorce entre les médecins et la société ? », dans: Charles Susanne (ed.), *L'euthanasie ou la mort assistée*, De Boeck: Bruxelles, 1991, pages 38-39. L'auteur s'appuie e.a. sur Brown N.K., Brown M.A., Thomson D., «Decision Matering or the Terminally Ill Patients», in: *Cancer, the Behavioral Dimension*, New York: Ravon Press, 1976 et Waller S. «Trends in Public Acceptance of Euthanasia worldwide», in*: The Euthanasia Review*, 1986, 1, pp 33-47. Le premier de ces textes cite de nombreuses enquêtes réalisées entre 1961 et 1974. Le second étudie des enquêtes réalisées pour la plupart entre 1973 et 1985. Nous ne sommes pas en mesure d'apprécier la valeur méthodologique de celles-ci.

interrogées (c'est-à-dire entre 56 et 84%) s'exprima en faveur de « l'euthanasie active » dans des conditions restrictives (« par ex. pour un malade arrivé au stade terminal d'une maladie incurable et dont les souffrances sont intolérables »). Dans les pays européens la majorité en faveur de l'«euthanasie active» était de 60 à 83%, alors que le taux des opposants oscillait entre 13 et 31%. (Il y avait parfois un faible pourcentage d'indécis ou de personnes qui refusaient de répondre).

3.2.2. Les enquêtes auprès du corps médical[61]

Les sondages pratiqués dans le milieu médical sont moins nombreux, d'après Yvon Kenis**,** que ceux réalisés auprès de l'opinion publique. Dans son étude, l'auteur se limite à des enquêtes réalisées entre 1980 et 1989. Il aboutit aux conclusions que voici:

D'une part 40% environ des médecins ont été confrontés à une demande d'euthanasie et « un cinquième à un tiers des médecins interrogés reconnaissent l'avoir pratiquée »[62]. Dans plusieurs enquêtes toutefois « une question de ce type est restée sans réponse dans une grande proportion de cas (jusqu'à 40% des médecins interrogés) »[63]. D'autre part, avant 1988, à l'égard de questions « se rapportant *au principe* d'euthanasie », « le taux de réponses positives est toujours inférieur à 50% et se situe de façon presque constante entre 30 et 40% ». Les cinq sondages réalisés en 1988, dont un en Belgique, donnent des résultats nettement plus élevés : de 50 à 70% de réponses positives, c'est-à-dire une majorité d'avis favorables à la pratique de l'euthanasie dans certaines circonstances et qui se rapprochent donc de ceux dans la population générale»[6465].

Une enquête réalisée, en 1993, en Finlande auprès de 500 médecins donna, en revanche, des *résultats fort différents*. 357 réponses parvinrent aux enquêteurs, 5% des médecins se prononçaient sans réserves pour la pratique de l'euthanasie, 25%

[61] *L'euthanasie ou la mort assistée*, pages 39-42.
[62] Ibidem, pages 39-40. L'auteur indique qu'en Belgique, selon une enquête réalisée en 1984 par le *Journal du médecin*, 69.5 % des médecins ont été personnellement confrontés à une demande d'euthanasie (*Le Journal du médecin*, 14 décembre 1984, page 234).
[63] Ibidem, page 40.
[64] Ibidem, page 40.
[65] Certains membres de la commission s'inquiètent de ce qu'il est difficile de vérifier la sériosité des méthodes d'enquête. D'autres se demandent dans quelle mesure les ambiguïtés sémantiques notoires des discours concernant l'euthanasie peuvent avoir faussé les résultats.

avec réserves, 30% y étaient fermement opposés, 20% s'y opposaient avec certaines réserves[66].
En fin de compte, une enquête britannique, dont les résultats furent publiés en 1995 dans les BMA (British Medical Association) News, aboutit -dans un contexte quelque peu différent, il est vrai- à des *résultats intermédiaires*. 25% des médecins participant à l'enquête répondaient qu'au cas où l'euthanasie serait dépénalisée, ils donneraient suite à la requête de patients dont la demande comporterait les témoignages prévus, 58 % des médecins refuseraient d'accéder à une telle requête, 17 % hésitaient[67].

3.3. La réalité sociale de l'aide au suicide et de l'euthanasie dans certains pays

Abstraction faite des Pays-Bas où, pour des raisons évidentes, la réalité sociale de l'euthanasie suscite un intérêt considérable, les indications que nous avons pu trouver sont peu substantielles.

Le rapport du Comité sénatorial spécial *canadien* indique notamment qu'il « est difficile d'établir des chiffres fiables » en ce qui concerne l'aide au suicide[68]. A l'égard de l'euthanasie, il se contente de citer un mémoire de maîtrise en préparation[69].

Aux *Pays-Bas*, d'après l'étude van der Maas [70]/[71] **(**publiée en 1991) sur quelque 130.000 décès relevés, environ 2 000, soit 1.8 % étaient attribuables à l'euthanasie et près de 400, soit 0.3 % à l'aide au suicide. Les auteurs remarquent qu'il y avait, chaque année, un total estimé à 25.000 demandes générales, introduites pour le cas où la souffrance du malade deviendrait insupportable et 9000 demandes «précises» fondées sur une situation réelle. Ils estiment que sur les 9000 demandes précises par année, 4000 étaient rejetées par les médecins, après examen, parce que la situation ne les justifiait pas. Les médecins accédaient à 2700 demandes. 2300 malades, en

[66] Maurice A.M. de Wachter (ed.), *Euthanasia and assisted suicide in The Netherlands an in Europe. Methodology of the ethical debate. Proceedings of a European Conference*, Maastricht: Institute for bioethics**,** 1994, pp 29-30.
[67] G.R. Dunstan and P.J. Lachmann (scientific editors), London, *Euthanasia:death, dying and the medical duty*, Royal Society of Medicine Press: 1996, page 252.
[68] *De la vie et de la mort*, Rapport du comité sénatorial spécial (canadien) sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995, page 56
[69] Ibidem, page 56.
[70] op cit. Voir tableau 5.8. page 45 et tableau 5.15. page 50.
[71] L'étude van der Maas est utilisée dans le Rapport Remmelink. Celui-ci contenait les conclusions de recherches réalisées par l'Institut de Santé publique de la Faculté de Médecine de l'Université Erasmus de Rotterdam, avec la collaboration du Bureau Central de statistique des Pays-Bas (dont émanait précisément l'étude van der Maas).

revanche, étaient décédés avant qu'on ne puisse répondre à leur requête. La grande majorité des demandes émanaient de patients atteints d'un cancer (83 %)[72].

[72] Notre présentation s'inspire d'un résumé de l'étude néerlandaise fournie dans *De la vie et de la mort***,** (pages A-138ss). Nous avons redressé une erreur matérielle.

4. Une réflexion préliminaire indispensable: la nature, les fonctions multiples et l'indéniable importance des soins palliatifs

4.0. Remarques introductives

Pour les raisons suivantes au moins, aux yeux de la C.N.E., cet avis serait très incomplet s'il ne comportait point un chapitre assez détaillé dédié aux soins palliatifs.

- D'une part, un document consacré, *en toute première ligne*, à la souffrance physique, à l'angoisse et au désespoir des personnes en fin de vie – ou craignant voir, dans certains cas, se prolonger leur souffrance et leur angoisse pendant de longues années – ne peut pas ignorer les perspectives ouvertes par le développement des soins palliatifs. Une réflexion sur la nature, les fonctions et la portée de ces derniers est d'autant plus indispensable que, dans notre pays, ils en sont encore à leurs débuts.

D'autre part, dans le contexte d'un avis consacré aux problèmes soulevés par l'euthanasie, deux raisons au moins dictent une réflexion sur les soins palliatifs :

- d'un côté, on a souvent soulevé la question suivante, à l'égard de laquelle l'accord est loin de se faire: si, un jour, des soins palliatifs de haute qualité étaient accessibles à tous et si, en principe, toutes les douleurs pouvaient être combattues efficacement, les problèmes liés à l'aide au suicide et à l'euthanasie perdraient-ils, ou perdraient-ils du moins en partie, leur acuité?

- d'un autre côté, la pratique des soins palliatifs peut, dans certains cas, très rares heureusement, amener les médecins à s'interroger sur le sens de leurs choix. A l'égard de certains patients en phase terminale irréversible, il peut être difficile de distinguer l'acte et l'intention de soulager ou d'abréger une souffrance et celui de donner la mort.

4.1. Historique

Depuis des millénaires l'homme a toujours essayé de diminuer la souffrance de ses contemporains. Au Moyen Âge – et jusqu'à la fin du XIXe siècle – les malades furent soignés dans des hospices. Les soins consistaient surtout à les conforter.

Même au début du XXe siècle, les médecins restaient bien limités dans leurs possibilités thérapeutiques. Il s'agissait surtout de pallier. Rares étaient les situations où ils pouvaient guérir.

Avec la découverte des antibiotiques, le développement de l'anesthésiologie, des techniques modernes de chirurgie et de radiologie ainsi que la naissance de l'immunologie, les sciences médicales prirent, à partir des années cinquante, un essor considérable. L'enthousiasme fut tel que la guérison de toute maladie semblait être imminente. La mort par contre était considérée comme un échec médical et les médecins s'acharnèrent souvent à la contourner.

La médecine très technique et spécialisée ne pouvait plus rien, en fait, pour le patient mourant qui nécessite une prise en charge globale, répondant aussi bien à ses besoins somatiques que psychologiques, sociaux et spirituels.

À partir des années soixante quelques pionniers commencèrent à dénoncer le refus et le tabou de la mort. Dame Cicely Saunders ouvrit en 1967, à Londres, l'hospice St Christopher's, le premier hôpital moderne spécialisé dans le traitement et l'accompagnement des mourants et ayant, comme mission supplémentaire, l'enseignement et la recherche. En 1987 la médecine palliative fut reconnue comme spécialité médicale en Grande-Bretagne.

4.2. La notion

Avec la médecine palliative une médecine était née qui se centrait plutôt sur le patient que sur la maladie et visait une prise en charge de tous ses besoins.

Etymologiquement **«** palliatif » vient du latin « pallium » qui veut dire « manteau ». « Palliare **»** signifie « couvrir d'un manteau » les symptômes sans avoir d'emprise sur leurs causes. Selon le dictionnaire *Larousse*, « palliatif » se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'une maladie sans agir sur la maladie elle-même. Selon le médecin canadien Thérèse Vanier qui avait travaillé, à Londres, à St Christopher's, « les soins palliatifs représentent tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire[73] ».

[73] Cité par Pierre-Philippe Druet, « Accompagner jusqu'au bout: les soins palliatifs », dans: *Revue mensuelle de l'Université catholique de Louvain*, Louvain-la-Neuve: novembre 1995, numéro 63, page 13.

René Schaerer, professeur de cancérologie à l'Université de Grenoble, juge que « quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif en ceci qu'il ne traite pas la maladie mais le malade. Il ne prétend pas guérir, mais soulager »[74].

Selon Pierre-Philippe Druet, professeur aux Universités de Namur et de Louvain, « intégrer l'esprit de la médecine palliative dans la démarche du médecin et de tout soignant amènerait sans aucun doute à réhumaniser aussi la relation médecin-malade »[75].

L'OMS *(Organisation mondiale de la Santé)* est d'avis que « les soins palliatifs constituent des soins globaux pour des patients ayant des maladies qui ne répondent plus à des traitements curatifs. Le contrôle de la douleur physique et d'autres symptômes somatiques – comme la dyspnée, les nausées, les vomissements et, semblablement, la maîtrise de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont d'une importance capitale. Le but est d'atteindre la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leurs familles »[76].

En résumé : les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès, ils soulagent aussi bien la douleur physique que d'autres symptômes pénibles, ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels, ils aident les malades à mener une vie aussi active que possible jusqu'à la mort, ils aident les familles à affronter la maladie de leur proche et à faire leur propre deuil.

Ajoutons que d'après *l'OMS* « 50 à 80% des cancéreux traités dans les hôpitaux généraux des pays industrialisés souffrent de douleurs, alors que 95% de l'ensemble des malades soignés dans des unités de soins palliatifs ou dans des hospices sont sans douleurs ».

Soulignons cependant aussi que, contrairement à ce que suggère *l'OMS*, de nombreux principes utilisés en soins palliatifs sont applicables à des stades précoces de la maladie, en association avec les traitements à visée curative.

---

[74] Emmanuel Hirsch « *Quand la médecine s'abstient* », Emission France Culture, novembre 1991.
[75] op cit., 1995, page 14.
[76] « Cancer Pain Relief and Palliative Care », dans: World Health Organization, *Technical Report Series*, Geneva: 1990, numéro 804.

Bref, les soins palliatifs ont leur place tout au long d'une maladie, que ce soit en *phase curative, palliative ou terminale*. Ils s'adressent *surtout* aux patients souffrant d'une maladie chronique incurable, comme p.ex. certains cancers, le sida, certaines maladies neurologiques dégénératives (sclérose en plaques...).

En *phase curative,* les traitements curatifs visant la maladie dominent bien sûr, mais même à ce stade les traitements palliatifs visant essentiellement les symptômes sont indispensables pour soulager (douleurs, nausées, anxiété...).
En *phase palliative,* les traitements visent aussi bien la maladie que les symptômes; leur but est de prolonger la survie et de soulager en même temps -tel est notamment le cas en chirurgie et radio-chimiothérapies palliatives- et il faut que les avantages symptômatiques de ces traitements l'emportent nettement sur les effets secondaires.
En *phase terminale,* en revanche, il ne s'agit plus de prolonger mais de soulager ; dans cette phase ultime ne sont plus fournis que des traitements palliatifs visant les symptômes.

Tel étant le cas, les soins palliatifs ont leur place dans les traitements dispensés dans les hôpitaux, les maisons de soins et de retraite et à domicile[77].

4.3. Traitements

Les soins palliatifs ont pour objet de soulager la douleur physique ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. C'est ce que Cicely Saunders a appelé le contrôle de la *« douleur totale »*.

Ce contrôle n'est possible qu'avec des équipes multidisciplinaires, comprenant des spécialistes dans le traitement de la douleur, des professionnels en soins palliatifs, des bénévoles formés dans l'accompagnement des mourants, un psychologue, un kiné- ou ergothérapeute, des représentants de cultes, une assistante sociale...

4.3.1. Traitements des douleurs physiques ou somatiques

En suivant le schéma à trois paliers de l'OMS, qui porte sur l'utilisation des trois grandes catégories d'antalgiques (*antalgiques périphériques :* acide acétyl-

[77] Selon le Docteur Michèle Salamagne, une des pionnières et médecin-chef de l'Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif/Paris, « faire du soin palliatif, ce n'est pas être dans un lieu privilégié. C'est regarder le malade avec un oeil différent, mais surtout en étant persuadé qu'il a une raison de vivre jusqu'au bout. Ce regard peut être porté quel que soit le lieu où l'on se trouve », dans *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Paris, Editions du Cerf: 1992, page 15.

salicylique, paracétamol, anti-inflammatoires non-stéroïdiens..., *antalgiques centraux faibles:* codéine, tramadol..., *antalgiques centraux puissants:* morphine, fentanyl... et *co-antalgiques*: neuroleptiques, corticoïdes, biphosphonates...), tout médecin est à même de contrôler 95% des douleurs physiques.

À côté de ces traitements médicamenteux**,** des traitements complémentaires peuvent être indispensables: les *traitements invasifs anesthésiologiques* (blocs analgésiques, cathéters périduraux, ...) et *neurochirurgicaux* (rhizotomie, cordo-tomie) ainsi que les *traitements antitumoraux* (radiothérapie antalgique pour métastases osseuses, chirurgie palliative pour fracture d'origine métastatique ou pour occlusion intestinale d'origine tumorale).

4.3.2. Traitements d'autres types de douleurs

Grâce à l'équipe multidisciplinaire des *interventions spécialisées* supplémentaires au niveau *psychologique, social et spirituel* sont possibles et contribueront au contrôle de la douleur totale.

Soulignons encore, quitte à nous répéter, que le but des soins palliatifs est de soigner et d'accompagner les malades jusqu'au bout, afin d'améliorer leur qualité de vie sans pour autant prolonger leurs souffrances.

4.3.3.Traitements en phase terminale

En phase terminale les douleurs peuvent être tellement importantes que les doses de morphine et de calmants doivent être augmentées progressivement, afin de soulager ces malades de leurs souffrances atroces.

À cause de la faiblesse des patients, résultant de leur maladie avancée, et à cause des effets secondaires inévitables des morphiniques et des calmants, une telle augmentation de dose peut entraîner une diminution de la durée de vie de ces patients.

4.4. Entre médecine palliative et éthique médicale

Tout malade a, en principe, droit aux soins palliatifs. D'autre part, comme pour tout autre traitement médical, chaque malade a, évidemment, le droit de refuser un traitement palliatif ou d'en demander l'arrêt.

Trois situations différentes doivent être envisagées selon le stade de la maladie :

1. Grâce aux soins palliatifs environ 95% des malades cancéreux soignés dans les hospices et les unités de soins palliatifs sont (selon l'OMS) sans douleurs et ont une qualité de vie améliorée

2. Restent quelques malades qui souffrent d'une maladie tellement avancée et de douleurs tellement importantes, qu'ils nécessitent des doses de morphine et de calmants de plus en plus importantes, afin de pouvoir les soulager. Une telle augmentation de dose peut entraîner un raccourcissement de leur vie.

3. Il faut mentionner les patients qui sont en phase terminale irréversible d'une maladie évolutive incurable et qui présentent un état végétatif chronique, c'est-à-dire un état dans lequel la conscience est irréversiblement abolie mais où certaines fonctions du système nerveux central subsistent, p.ex. la respiration spontanée.

Si le médecin augmente les doses de morphine ou de calmants, parce que ni l'équipe soignante ni les proches du patient ne peuvent accepter cet état de coma irréversible[78], bien que le patient comateux ayant perdu toute conscience ne manifeste plus aucune souffrance, il est difficile de faire la différence entre soulager, abréger une souffrance ou donner la mort.

4.5. Conclusions

Les soins palliatifs comprennent d'une part toute une gamme de traitements symptomatiques et constituent d'autre part une attitude de respect vis-à-vis du malade. Ils visent la prise en charge globale du patient. En raison de leur importance, chaque malade devrait avoir accès à une telle prise en charge.

- Dans cette optique, il est souhaitable, d'une part, que tout le personnel de santé et tous les médecins aient une formation en soins palliatifs. Dans tous les hôpitaux ainsi que dans les maisons de santé, les soins palliatifs devraient être offerts et

[78] Voir les définitions de la page 16. Remarquons -afin d'éviter tout malentendu possible- que, selon celles-ci, le malade cité ici se trouve dans un état de coma profond ou état végétatif avec fonction correcte et spontanée du tronc cérébral (respiration spontanée). *Il ne se trouve pas dans un état de coma dépassé ou de mort cérébrale*; dans cet état la respiration spontanée n'est plus possible.

développés, que ce soit par l'intermédiaire d'une équipe mobile spécialisée, d'une unité de soins continus ou encore d'une unité de soins palliatifs[79]/[80].

- D'autre part, les soins palliatifs devraient être intégrés dans tous les traitements curatifs : la médecine curative, nous y avons insisté, n'exclut pas l'approche palliative.

- Grâce au développement des soins palliatifs sur le plan national, des épargnes sont possibles par une diminution, notamment, de la durée d'hospitalisation ainsi que de l'acharnement thérapeutique [81].

- Dans les deux premières situations que nous avons évoquées, le but du médecin est de soulager. Tous les traitements sont une nécessité médicale, répondent aux principes du *serment d'Hippocrate*, relèvent des soins palliatifs et n'ont rien en commun avec l'euthanasie.

- Dans la troisième situation, en revanche, il est difficile de faire la différence entre soulager, abréger une souffrance ou donner la mort. Dans un contexte aussi complexe, il est souhaitable qu'il y ait un dialogue entre les médecins, le personnel de santé et les proches du patient. Les partenaires de ce dialogue devront soupeser ensemble les arguments en faveur de telle ou telle pratique. Leur décision sera toujours unique et relative aux circonstances. Elle ne pourra être transmise d'un malade à un autre. Elle ne se laisse régler ni par un règlement ni par une loi[81].

[79] Si chaque médecin est formé en médecine palliative, ce ne seront plus, comme auparavant**,** 50% des cancéreux en phase terminale qui (selon une étude de l'OMS) souffriront de douleurs dans les hôpitaux des pays industrialisés mais seulement 5 à 10%. Parmi ces derniers au moins 5% pourront être soulagés par des spécialistes, qui utiliseront des techniques invasives (méthodes anesthésiologiques: blocs analgésiques, cathéters périduraux; méthodes neuro-chirurgicales: rhizotomie, cordotomie; traitements antitumoraux, radiothérapie antalgique).

[80] Il faudrait par ailleurs, notamment, que la recherche dans le traitement de la douleur et le contrôle des symptômes soit favorisée et que la prise en charge de ceux, qui à cause de leur handicap ou de leur démence sont dépendants soit orientée au maximum vers le maintien de la dignité individuelle.

[81] Couvreur Chantal, *Cost comparison of the last 31 days of life with traditional or palliative care in Belgium* (thèse de doctorat citée dans Couvreur, Chantal, *Nouveaux défis des soins palliatifs*, Bruxelles: De Boeck Université, 1995).

4.6. Complément. Soins palliatifs et informations du malade

4.6.1. En cas de maladie incurable**,** *le dialogue entre le patient et le médecin est indispensable.* Le médecin doit savoir écouter et se mettre à la place du patient. Il comprendra mieux ainsi ce dernier avec ses angoisses et ses espoirs. Une relation de confiance ne pourra se développer que dans une ambiance d'ouverture, de compréhension et de respect mutuel.

La confiance, indispensable à tout traitement médical, ne peut se maintenir que si le médecin informe le patient, avec compassion et honnêteté, de sa maladie, du pronostic incertain et potentiellement fatal, des symptômes auxquels il faut s'attendre et des différents traitements possibles. Cette information se fera selon les besoins individuels de chaque malade.

La relation de confiance entre médecin et patient suppose qu'il n'y ait jamais de mensonge. Car s'il y a mensonge, il n'y aura *plus* de confiance, et s'il n'y a plus de confiance, il y aura incertitude, angoisse et désespoir.

Maurice Abiven, ancien médecin responsable de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris, écrit dans son livre *Pour une Mort plus Humaine* : « Dans cette situation, l'attitude la plus adaptée du médecin me semble être ce que j'appellerais une attitude ouverte. J'entends par là un comportement du médecin vis-à-vis de son patient tel que, dès le premier contact, celui-ci perçoive que toute demande de sa part recevra une réponse vraie et honnête, qu'il n'y aura jamais de mensonge. A partir de ce moment le malade devient le « maître du jeu », c'est-à-dire que c'est lui qui posera des questions, au moment où il le jugera opportun, quand il en sentira le besoin. L'expression «laisser le malade venir à sa vérité» me semble être la plus adaptée. Il faut laisser le malade évoluer progressivement vers l'information dont il a besoin, sa vérité à lui, en répondant honnêtement aux questions qu'il pose, au moment qu'il a choisi pour les poser. C'est en agissant ainsi que l'on répond le mieux à ses besoins, que l'on respecte le mieux sa personnalité dans toute sa complexité. Fournir trop tôt une information qui n'est pas demandée peut être criminel. La refuser au moment où elle est sollicitée peut, à l'inverse, être générateur d'une grande angoisse »[82].

[82] M**.** Abiven, *Pour une mort plus humaine***,** Paris: InterEditions, 1990, page 37.

Si le malade est d'accord, sa famille et ses proches doivent être inclus dans ce dialogue**.** En médecine palliative toute décision thérapeutique doit être prise après une discussion en équipe.

4.6.2. La communication est, en effet**,** la base de toute relation malade-médecin et elle constitue la condition sine qua non de la médecine palliative.

La prise en charge globale du patient et de sa famille, telle qu'elle est prévue par la médecine palliative, suppose que le patient soit informé, qu'il soit respecté dans toute la complexité de sa personnalité et que son autonomie soit préservée. Tout médecin doit respecter l'indépendance du malade, ses projets de vie et sa conception de la dignité. Les médecins ont tort de se croire obligés d'insister sur des traitements agressifs qui font fi du refus éclairé, libre et confirmé du malade. Il est, par ailleurs, contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrances que de bienfaits. Insistons quitte à nous répéter : au cours d'une maladie incurable, il arrive en effet un moment où il n'est plus possible de renverser le processus naturel de mort. Dans une telle situation, il ne faut point initier des traitements agressifs susceptibles seulement de prolonger la souffrance. Il faut respecter l'évolution naturelle irréversible de la maladie et permettre au patient de mourir[83].

[83] Voir D.J.Roy, C.H.Rapin, « A propos de l'euthanasie », dans: *European Journal of Palliative Care,* Vol 1, p.57-59.

5. La nature et l'objet du débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie. Les relations entre les discours éthique, déontologique et juridique. Les notions d'éthique et de morale. La spécificité des discours proprement éthiques.

5.0. Remarques préliminaires

Il importe de voir que le débat que nous mènerons comporte trois volets : un volet éthique, un volet déontologique et un volet juridique. Trois ensembles de questions se posent avec une égale insistance. Ces questions sont différentes tout en étant intimement connectées. L'aide au suicide et l'euthanasie au sens propre, sous ses différentes formes, sont-ils acceptables, dans certains contextes au moins, d'un point de vie *éthique* ? Sont-ils ou ne sont-ils pas incompatibles avec la *déontologie médicale* ? Est-il ou n'est-il pas désirable, ou même indispensable, de modifier à leur égard certaines lois ou réglementations *juridiques* ?

Il sera utile, dans une première étape, de délimiter, avec netteté, les domaines couverts par ces trois types de questions et de préciser certaines relations entre elles.

5.1. Les notions d'éthique et de morale. La spécificité des discours proprement éthiques[84]

5.1.1. Le terme « éthique » est loin d'être toujours utilisé d'une manière univoque. Afin d'éviter des malentendus possibles, nous nous bornerons à l'usage le plus commun et sans doute le plus utile.

Selon cet usage, *le discours éthique est un discours de second ordre*, c'est-à-dire un discours portant *sur* un autre discours, en l'occurrence le discours moral commun. Ce dernier exprime les normes et valeurs inscrites à l'horizon d'une culture morale donnée (qui, de nos jours, est généralement fort complexe et présente une grande variété de facettes normatives, difficiles parfois à concilier). Les exigences normatives inscrites à cet horizon peuvent orienter l'action des individus et des groupes appartenant à cette culture *sans être*, pour autant, *dites ou explicitées*.

[84] « Avis 1/96 sur l'acharnement thérapeutique », dans: *Les Avis de la C.N.E.*, 1996, page 43**.** Pour une introduction au discours éthique, voir Harpes, Jean-Paul, «Le concept de l'éthique à travers le temps et les cultures. Les enjeux actuels du discours éthique», *Cahiers de philosophie*. Série A, fascicule VIII, Luxembourg: Publications du Centre Universitaire de Luxembourg, 1997, pages 135-147.

Communément toutefois elles sont, du moins partiellement, thématisées et s'expriment dans des principes, des règles et des projections de valeurs.

Le discours (éthique) de second ordre peut avoir une pluralité d'objets. Généralement on admet aujourd'hui qu'il a (notamment) celui de reconstruire, d'une manière critique, le discours moral commun.[85]

5.1.2. Grossièrement on pourra admettre, d'une manière pragmatique suffisant à nos besoins, que les *discours moraux communs* – appartenant aux cultures morales les plus variées – ont *sans doute surtout* pour objet d'une part l'articulation d'exigences normatives qui, dans le contexte de la culture donnée sont considérées comme étant prioritaires ou même non négociables et, d'autre part, la coordination des exigences, besoins et intérêts des individus et groupes.

On verra sans peine que, dans l'optique de notre débat, *l'éthique* (critique et **c**onstructive telle que nous l'avons définie) aura une double finalité :

- celle, *d'un côté*, d'instaurer, dans des situations concrètes, *pour autant que possible*, un équilibre raisonnable entre des exigences normatives qui sont profondément inscrites les unes et les autres dans notre culture morale mais qui ne sont pas nécessairement compatibles les unes avec les autres ;

- celle d'autre part (qui ne peut toutefois pas toujours être nettement distinguée du premier) de coordonner impartialement – en vue d'éviter ou d'éliminer des conflits virtuels ou actuels – les besoins, les exigences et les intérêts des individus et des groupes.

5.1.3. Selon les approches philosophiques classiques**,** la tâche de l'éthique consiste, notamment, à fonder d'une manière indiscutable un certain nombre de principes moraux. Or comme nous l'avons relevé dans un avis antérieur[86] « dans le climat intellectuel actuel et dans le contexte des sociétés modernes – qui sont de plus en plus complexes – les tentatives de fondement ultime de certains principes moraux risquent de ne plus être consensuelles. Il est, dès lors, utile de définir d'une manière

[85] Selon l'optique adoptée**,** le discours éthique peut aussi constituer la tentative d'échapper au discours moral commun en vue de lui substituer un autre discours susceptible (selon ceux qui le mènent) de forcer l'adhésion de tous. Les tentatives de ce type rencontrent de nos jours un scepticisme certain. L'éthique peut avoir pour objet, par ailleurs, un discours critique portant sur certaines caractéristiques des discours moraux quotidiens ou des discours philosophiques alternatifs (notamment leur subjectivité, leur objectivité ou relativité éventuelle). Voir e.a. Simon Blackburn, *The Oxford Dictionary of Philosophy*, Oxford: Oxford University Press, 1994, page 126.

[86] «Avis 2/1996 sur les comités d'éthique hospitaliers» dans: *Les Avis de la C.N.E.*, 1996, page 43.

plus *modeste* la tâche de l'éthique ». Face à des problèmes moralo-éthiques concrets, c'est-à-dire face, notamment, à des problèmes de coordination sociétale, créés par des conflits virtuels ou actuels, il est désirable que les personnes et les groupes (ou représentants de groupes) concernés scrutent ensemble leur horizon moral, dégagent, pour autant que possible, des exigences normatives communes, les articulent et les médiatisent, pour autant que la situation discursive le permet, face au contexte concret, en vue d'élaborer des solutions acceptables pour tous. Cette réflexion s'applique, tout particulièrement au travail des commissions d'éthique et plus directement encore au délicat problème concernant l'aide au suicide et l'euthanasie.

5.2. Discours éthique et discours déontologique

Dans *Les mots de la bioéthique*[87], Hottois Gilbert définit ainsi la déontologie médicale: (Celle-ci) « est une éthique spéciale adaptée aux conditions d'exercice d'une profession, en l'occurrence la médecine. Elle est une éthique professionnelle qui s'applique aux individus seulement en tant qu'ils exercent un métier déterminé et qu'ils ont, dans ce cadre, des obligations, des responsabilités et des droits. La déontologie doit garantir le bon exercice d'une pratique professionnelle compte tenu de son insertion au sein d'une société elle-même globalement régulée par la morale, les lois, le droit ».

Hottois ajoute: « La déontologie médicale a été formellement codifiée. Le non-respect des règles du code de déontologie est sanctionné selon des principes et des procédures explicites, car la profession médicale est, en général aujourd'hui, bien organisée en un corps pourvu d'instances habilitées à juger ».

D'une part la déontologie médicale (ainsi que celle des professions de santé) occupe une place très particulière entre la sphère de l'éthique et celle du droit positif.

- elle appartient à l'éthique dans la mesure où elle n'est *pas* purement positive, c'est-à-dire dans la mesure où elle n'est pas purement et simplement *posée* par une instance qui y est habilitée; elle exprime, bien plutôt, des exigences normatives inscrites dans un *horizon moral* donné. Elle est toutefois une « éthique spéciale » exprimant un ensemble d'exigences normatives articulées dans le contexte bien défini de l'exercice d'une profession.

[87] Bruxelles: De Boeck Université, 1993, page 117.

- dans la mesure où elle est *formellement codifiée* et que la conformité de la pratique médicale à ses normes peut être *sanctionnée* par une instance qui y est qualifiée, la déontologie médicale n'en appartient pas moins à une sphère que l'on pourrait qualifier de protojuridique. Elle doit, par ailleurs, être conforme aux lois et au droit.

D'autre part, la déontologie médicale présente *à la fois* deux caractéristiques qu'il peut être délicat d'apprécier adéquatement et dont il ne sera sans doute pas facile d'assurer l'équilibre.

- d'un côté, elle a pour objet d'assurer la stabilité et même, selon certains, la pérennité de l'horizon moral de la profession médicale,

- d'un autre côté, comme toute éthique, elle est historiquement située et susceptible d'évoluer.

En raison de la première caractéristique, elle limite (et a pour objet de limiter) d'éventuelles dérives éthiques dans la pratique professionnelle. En raison de la seconde, elle risque d'être une source de réactions inadéquates si elle ne s'adapte pas, prudemment et progressivement, aux réarticulations éventuelles de notre horizon moral.

La relation entre l'éthique générale et l'éthique professionnelle est suffisamment complexe pour qu'en cas de conflit il importe de ne pas *se borner* à un constat d'incompatibilité.

5.3. Le discours juridique et ses relations avec le discours éthique

Il est bien entendu que les dispositions du droit positif, c'est-à-dire, dans le contexte du problème qui nous préoccupe, celles du droit pénal sanctionnent le comportement de tout individu. Dans certains cas, l'intention de l'auteur d'un délit est prise en compte.

- Bien que le droit ait, dans la majorité des cas, d'autres sources que les exigences éthiques et présente une fonctionnalité propre, il est désirable (et commun) que les exigences éthiques les plus fondamentales (inscrites à l'horizon d'une culture

morale) trouvent leur expression dans le droit positif[88]. Lors de transformations importantes de l'horizon moral, il faut explorer avec beaucoup de circonspection si, et dans quelle mesure, il faudrait (ou ne faudrait pas) que le législateur en tienne compte pour changer le droit positif.

Cette remarque en appelle deux autres qui entretiennent entre elles une relation quasiment dialectique.

- Lors de périodes de transformation de l'horizon éthique s'exprimant dans une différenciation de la sensibilité morale des individus et des groupes, il importe d'une part qu'un cadre juridique solide empêche *les dérives* qui peuvent être motivées tant par l'idiosyncrasie morale des individus que**,** ***surtout,*** par des intérêts de tout ordre voilés par des arguments éthiques;

- D'autre part, toutefois, il faudrait éviter que des personnes qui prennent sur eux de violer la loi en raison de ce que, dans une situation complexe, leur dicte leur conscience soient considérées comme étant de simples criminels. Il serait désirable que le procureur et les juges tiennent compte du caractère très particulier d'actes qui – bien que contraires à la loi – ont toutes les chances de résulter d'une motivation moralement respectable[89].

5.4. Quelques problèmes éthiques, déontologiques et juridiques soulevés par l'aide au suicide et l'euthanasie proprement dite

Il sera utile d'énumérer dès maintenant, dans le contexte des trois volets – éthique, déontologique et juridique – du débat que nous aurons à mener quelques-unes des questions les plus importantes qu'il nous faudra soulever. Cette énumération ne sera pas complète. Elle précisera toutefois notre tâche.

---

[88] *Des liens étroits existent entre le droit pénal et la doctrine des droits de l'homme*. «Le droit pénal remonte au début de l'histoire juridique…. Alors que le droit civil a atteint un degré de développement très élevé déjà dans le droit romain, le droit pénal est resté un droit primitif, arbitraire, même cruel, jusqu'au début de l'époque du droit contemporain. Ce n'est que du début du 19ème siècle que date la conception moderne du droit pénal qui s'est développé parallèlement avec la *doctrine des droits de l'homme* et comme une partie de ceux-ci. Le droit pénal moderne est entièrement dominé par l'idée du respect des droits de l'homme» dans Pierre Pescatore, *Introduction à la science du droit*, Luxembourg, Centre Universitaire de l'Etat: Réimpression avec mise à jour, 1978, page 27.

[89] Voir, à cet effet, le consensus faible auquel est parvenu la commission (chapitre 6.3.1.).

5.4.1. Questions éthiques

…concernant quelques principes et notions

- La vie humaine est-elle intouchable ou est-elle disponible dans certaines circonstances moyennant des justifications sérieuses ? (Q 1)
- La demande d'autodétermination du patient correspond-elle à un principe éthique non négociable ? (Q 2)
- Que signifient au juste les expressions « une vie humaine digne/indigne d'être vécue? », « une déchéance insupportable » ? (Q 3)
- L'élimination de la souffrance et la lutte contre une « déchéance humaine » « insupportable » correspond-elle à une exigence éthique prioritaire à tous les égards ? (Q 4)
- Existe-t-il un droit de mourir ? (Q 5)
- Dans quelle mesure l'expression de la volonté du malade constitue-t-elle une obligation pour les médecins et le personnel soignant ? (Q 6)
- Dans quelle mesure les intérêts des proches, ceux de la communauté, voire des considérations économiques peuvent-ils intervenir dans l'appréciation de telle vie humaine et dans le choix des mesures à prendre ? (Q 7)

…concernant l'aide au suicide et l'euthanasie

- Est-il envisageable que, dans le contexte de la relation malade-médecin, la décision d'abréger la vie du malade ou de mettre fin à sa vie soit éthiquement tolérable dans certaines situations ? (Q 8)
- Si tel était le cas, qui peut, du point de vue éthique, décider du moment de la fin de la vie et des moyens d'y parvenir ? (Q 9)
- Est-il charitable de préférer le malade faire le geste du suicide plutôt que d'admettre qu'il est éthiquement tolérable, dans certaines circonstances, que le médecin l'y assiste ? (Q 10)
- Y a-t-il lieu de maintenir une distinction entre traitement palliatif entraînant une mort rapide et euthanasie dans le cas où l'une et l'autre alternatives sont envisagées dans une situation médicale identique, la première en vue de soulager des souffrances, la seconde en vue d'une mort digne ? (Q 11)
- Un acte d'euthanasie mettant fin rapidement à une existence accablée de souffrances ou de désespoir peut-il être éthiquement préférable à un recours aux seuls soins palliatifs (en cas de maladie incurable et évolutive) ? (Q 12)

- La valeur d'une vie humaine et le respect qui lui est dû s'éclipsent-ils en cas de perte momentanée/prolongée/définitive de certaines caractéristiques (conscience, capacité d'éprouver des sentiments, de formuler des raisonnements, de manifester de la responsabilité à l'égard des comportements) ? (Q 13)
- L'euthanasie non volontaire pourrait-elle se justifier si, pour des raisons objectives, elle était « à l'avantage du patient ? ». Y a-t-il des critères objectifs de ce qui est l'avantage du patient ? (Q 14)
- Peut-on envisager des cas où l'euthanasie peut se justifier contre la volonté du patient ? (Q 15)

5.4.2. Question de déontologie

- N'est il pas, en principe, incompatible avec la déontologie médicale et la déontologie des professions soignantes que celles et ceux dont la fonction est de préserver la vie donnent la mort ? (Q 16)

5.4.3. Questions appartenant au domaine juridique

- L'évaluation éthique et déontologique du caractère tolérable ou intolérable de l'aide au suicide et de l'euthanasie suggère ou déconseille-t-elle une éventuelle modification des lois existantes ? (Q 17)
- Si elle la suggérait, quelles modifications des lois existantes seraient désirables ? (Q 18)
- Quelles seraient les conséquences sociétales de ces modifications ? (Q 19)
- S'il n'est pas désirable de modifier les lois existantes quel sera le sort de médecins ou de groupes de médecins ayant pratiqué l'aide au suicide ou l'euthanasie en obéissant à ce que leur dictait leur conscience dans des circonstances données ? (Q 20)

La réponse à ces questions est fournie au cours de l'avis. Il ne sera pas utile de les reprendre une à une. (Des références en note indiquent l'endroit où la réponse aux différentes questions est proposée).

6. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche éthique

6.0. Remarques préliminaires

Afin que notre prise de position soit clairement articulée – malgré la complexité des débats – nous procédons de la manière suivante. Nous commençons par indiquer, très brièvement, dès le début du chapitre, dans quelle direction nous ont orienté nos débats. Ces indications assignent, en quelque sorte, aux arguments et contre-arguments que nous reconstruirons, le poids qu'ils auront eu finalement dans nos débats. La lecture de l'avis sera facilitée ainsi (6.1.). Une seconde étape est consacrée à la construction d'argumentaires et à la discussion de cas de figure (6.2). En premier lieu, nous passons en revue un certain nombre d'arguments qui, d'un point de vue éthique, sont couramment invoqués en faveur ou en défaveur de la pratique (dans certaines circonstances bien définies) de l'aide au suicide ainsi que de l'euthanasie volontaire ou involontaire. Plusieurs des ces arguments furent formulés par des membres de notre commission, d'autres figurent dans des rapports européens ou extra-européens ou encore dans la littérature spécialisée. La C.N.E. procéda à un tour de table et recueillit les réactions de ses membres à l'égard de l'ensemble de ces arguments. Les réactions sont intégrées dans notre argumentaire (6.2.1.). Par la suite nous reconstruisons, en les articulant au mieux, les positions, qu'en fonction des arguments qui leur paraissaient convaincants, les membres de la commission ont adoptées à l'égard de différents cas de figure possibles de l'aide au suicide et de l'euthanasie[90]. Cette partie de l'avis repose sur un second tour de table ainsi que sur de nombreuses prises de position écrites (6.2.2.). *Le chapitre 6.2. qui se borne à reconstruire des arguments et reflète des prises de position à l'égard de problèmes concrets, ne permet que de discerner la multiplicité des clivages normatifs qui se sont manifestés au sein de notre commission. Au chapitre 6.3. -le plus important sans doute de l'approche éthique- nous indiquons à quel consensus minimal, mais néanmoins substantiel, et, par ailleurs, à quel consensus limité concernant un certain nombre de questions nous avons pu parvenir au cours de nos débats malgré la diversité des orientations normatives de nos membres* (6.3.1.et 6.3.2.).

6.1. Clivages et amorce d'un consensus

D'une part, les prises de position des membres de la C.N.E. expriment les déchirures de l'horizon normatif de notre société. *D'autre part,* toutefois, après une

[90] Ces cas de figure sont examinés au chapitre 6.2.2.1.

longue discussion, un consensus limité s'est esquissé. Nous voudrions, dès maintenant, décrire très brièvement la tension entre dissensions et consensus qui marquait les débats de la commission. L'argumentaire et la discussion de certains cas de figure de l'aide au suicide et de l'euthanasie se comprendront mieux ainsi. Les raisons qui rendirent désirable et possible un consensus limité seront plus aisément intelligibles.

6.1.1. Clivages

Dans ce bref chapitre, décrivant nos dissensions les plus significatives, nous tenons compte de considérations déontologiques et conséquentialistes[91] pour autant que leur lien avec le discours éthique est manifeste.

(Clivage 1) Pour un certain nombre de raisons, plusieurs membres de la commission sont opposés à toute forme d'aide au suicide ou d'euthanasie. Ils sont ou bien convaincus que la préservation de la vie constitue une valeur absolue. Ou bien ils jugent que la confiance qui doit gouverner la relation médecin-malade ne doit, en aucun cas, être mise en question. « Chacun doit savoir ce qu'il peut attendre d'un médecin. Le patient doit pouvoir remettre sa vie entre les mains du médecin avec la plus totale confiance qu'elle ne sera pas volontairement détruite ». D'autres membres de la Commission sont surtout inquiétés par l'argument (conséquentialiste) de la pente glissante et sont opposés pour cette raison à la pratique de l'aide au suicide et de l'euthanasie.

(Clivage 2) Certains membres jugent, en revanche, que dans des circonstances exceptionnelles, il est moralement légitime, pour un médecin ou un groupe de médecins, de transgresser une limite douloureuse à franchir, celle de donner la mort (« Il est parfois légitime, au plan éthique, d'en appeler à la liberté et à la responsabilité et de transgresser la loi civile »[92]).

(Clivage 3) D'autres encore admettent qu'à la lumière de leur horizon normatif, dans le contexte de certains cas de figure, l'aide au suicide et l'euthanasie sont moralement licites[93].

---

[91] L'approche éthique conséquentialiste tient compte des conséquences (notamment pour la convivence humaine) de certaines décisions.

[92] P. Verspieren, *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, Paris: Desclée-De Brouwer, 1984.

[93] Voir chapitre 6.2., pages 40 à 53.

6.1.2. Pourquoi, malgré des dissensions manifestes, s'acheminer, argumentativement, vers un consensus limité?

On pourrait se demander pourquoi, des clivages normatifs aussi importants s'étant manifestés, la Commission ne s'est pas bornée au constat de quelques accords plus ou moins limités et d'une dissension fondamentale. En fait, elle avait plusieurs bonnes raisons de continuer le débat et de vérifier si, même dans le domaine des questions les plus âprement débattues, un consensus « faible » ne pouvait pas être obtenu.

- L'une des demandes normatives les plus fortement inscrites dans notre horizon moral – et l'une des plus consensuelles – est, sans doute, celle de prendre au sérieux les raisons d'autrui et d'élaborer, au possible, des normes d'action concrètes qui puissent, raisonnablement, être portées par tous. Cette exigence correspond à une demande de résolution de conflits virtuels (axiologiques[94] entre autres). Sa portée est renforcée par le fait que notre société est plurielle et qu'une convivence satisfaisante suppose un effort de consensualité. Comme**,** d'autre part, les exigences éthiques ont une incidence sur la réalité juridique, un consensus éthique, fût-il minimal, constitue l'un des prérequis d'un discours et d'une réalité juridiques susceptibles d'être portés par tous.
- Dans le contexte du débat sur l'euthanasie, il est désirable que toute commission d'éthique tente, très sérieusement, par un effort argumentatif tenace, de parvenir à des positions qui ne condamnent pas à la marginalité éthique et à une insécurité juridique inquiétante des actes dont la sériosité morale peut, raisonnablement, être assumée.
- Pareillement, il faudra qu'elle évite les positions qui, d'après l'appréciation éthique de nombreuses personnes, risquent d'entraîner une dérive sociétale.

6.1.3. Vers un consensus limité[95]

6.1.3.1. A consensus limité, « faible ».

- D'une part ceux (des membres de la C.N.E.) qui, personnellement, ont de bonnes raisons morales de rejeter telle décision, *n'en sont pas moins prêts à la considérer comme étant éthiquement intelligible et honorable si tant est qu'elle obéisse à certains critères de sériosité morale que nous définissons plus loin*[96]. D'autre part

[94] c'est à dire correspondant à des valeurs.
[95] L'objet de ce consensus limité sera décrit d'une manière plus détaillée au chapitre 6.3.1.
[96] Voir chapitre 6.3.1.

ceux qui jugent que certains comportements sont éthiquement licites *acceptent de ne pas les dépénaliser si d'autres personnes jugent que, pour des raisons éthiques, déontologiques et sociétales, ils entraînent un risque excessif de dérives.*

- Tous les membres de la commission admettant, *en principe, que le caractère éthiquement acceptable d'une décision doit être évalué dans les circonstances concrètes, ils sont très prudents à l'égard de formulations générales catégoriques*.

De cette prémisse commune, il résulte un consensus significatif au sujet de certains points. Ces derniers concernent, notamment, le langage en termes de droits du patient et les exigences des malades à l'égard du médecin.

6.1.3.2. Un consensus limité portant sur certains points définis

pouvait, par ailleurs, être atteint. Nous le préciserons le moment venu.

6.2. Argumentaires et discussion de cas de figure[97]

6.2.1. Argumentaires

6.2.1.1. Arguments avancés en défaveur ou en faveur de l'aide au suicide

6.2.1.1.1. En défaveur

arg A 1 : réflexion préliminaire

Il serait « prématuré » jugent certains, de penser à « autoriser l'aide au suicide tant qu'on n'offrira pas de bons soins palliatifs à toute la population »[98]. Dans un ordre d'idées similaire plusieurs auteurs sont d'avis que, si l'aide au suicide était autorisée, on aurait une tendance à délaisser le développement des soins palliatifs[99].

argument A 2 : référence à la dignité de la vie

Selon l'un des arguments le plus souvent avancés contre l'aide au suicide, la vie est « inviolable ». Elle est soit considérée comme présentant en elle-même une valeur objective absolue soit comme constituant une valeur fondamentale de la société,

---

[97] ***Rappelons que ce chapitre n'a qu'une portée préliminaire et informatrice. Les prises de positions de l'ensemble de la commission seront exposées au chapitre 6.3.***

[98] *De la vie et de la mort.* Rapport du Comité sénatorial (canadien) spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995, page 60 (désormais: *De la vie et de la mort*).

[99] Ibidem, page 61. Voir également Albin Eser /Hans Georg Koch (Hrsg), *Materialien zur Sterbehilfe*, Eigenverlag des Max-Planck-Institut,:Freiburg, 1991**,** passim.

c'est-à-dire une valeur dont la protection est un prérequis de la survie de toute communauté humaine[100].

argument A 3 : la relativisation de l'autonomie de la personne

L'autonomie personnelle est, sans doute, une facette importante de notre horizon normatif. Elle n'en est pas pour autant absolue. « Je crois que ma vie fait partie de l'ensemble de la vie humaine, qu'elle n'est pas ma seule possession. Je suis tenu de respecter la vie des autres et, en plus, le respect de ma vie est indissociable du respect de la vie des autres »[101].

Selon un argument apparenté, mais différent, l'intérêt de la société prévaut sur l'intérêt ou les exigences de l'individu. (« C'est dans l'intérêt de la société que la vie des patients doit être protégée »)[102].

arg A 4 : référence à la déontologie médicale, à la relation médecin-malade et à la perception sociale de la profession de médecin

« Le médecin ne peut avoir d'autre but, dans l'exercice de sa profession, que d'agir dans l'intérêt du malade qui s'est confié à lui. Selon la pensée hippocratique, il doit «soulager, ne pas nuire, apaiser la souffrance et retarder la mort ».

L'*Association Médicale Mondiale* déclare, dans ce sens, que « le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale ». La BMA souligne, dans le même ordre d'esprit, que si un médecin accède à une demande de suicide médicalement assisté « …request is for (him) to contravene the rules laid down by the regulatory body, the General Medical Council »[103].

D'autre part, « un certain nombre de témoins craignent que la décriminalisation de l'aide au suicide ne mine la confiance entre les patients et les médecins ». « La confiance se fonde essentiellement sur le fait que les patients sont convaincus que

[100] *De la vie et de la mort*, page 57.
[101] Ibidem, page 58.
[102] Chaque fois qu'une citation n'est pas accompagnée de la référence à un texte, elle correspond **à** une prise de position d'un membre de la C.N.E.
[103] « *End of Life Decisions, Views of the BMA* », British Medical Association, London: 1996, page 3 (désormais BMA, ELD).

leur médecin ne leur fera pas de mal »[104]. Si l'aide au suicide était autorisée dans certaines circonstances, la profession de médecin pourrait « acquire an additional role alien to the tradition of the healer »[105]. Le médecin risquerait d'être perçu comme celui qui tue autant que comme celui qui aide et qui soulage.

Arg A 5 : Les risques à l'égard des personnes vulnérables. L'argument de la pente glissante

« (La) crainte (de certains témoins interrogés par le Comité sénatorial spécial canadien) est de voir la légalisation de l'aide au suicide mener tout droit à la légalisation de l'euthanasie volontaire, et même de l'euthanasie involontaire des personnes handicapées et d'autres personnes vulnérables »[106]. Par ailleurs si l'euthanasie volontaire était dépénalisée, des pressions « pourraient être exercées sur les personnes les plus vulnérables ou les malades. Des patients pourraient se percevoir comme un fardeau pour leurs proches ou la société en général, ou encore devenir sensibles à des pressions extérieures et demander par conséquent qu'on les aide à en finir, même s'ils ne souhaitent pas vraiment mourir »[107]. (The language of choice) « may belie the real pressures from family members or the society in general which may be exerted if assisted suicide were legalized »[108]/[109]/[110].

« D'autre part il faut ajouter que les personnes en fin de vie n'ont pas toujours une volonté très claire ; elles sont très influençables, articulent mal leur volonté, changent souvent d'avis. Les risques d'abus de la part de personnes peu scrupuleuses, prétendant agir dans l'intérêt bien compris de la société et présumant l'accord des intéressés, ne sont pas négligeables ».

Argument A 6: la vulnérabilité de la société au suicide

« Une éventuelle décrimininalisation n'envoie pas le bon message aux groupes de notre société les plus vulnérables au suicide »[111]. « Quel est le message transmis aux

---

[104] *De la vie et de la mort*, page 64. Voir également l'intervention de Mrs Sumerville au Congrès de l'EAPC (*European Association for Palliative Care*), Barcelone, décembre 1995.
[105] BMA, ELD 2.4. Voir aussi :The Danish Council of Ethics and Lene Staerbo, *Euthanasia, Summary of a report for use in the public debate*, Copenhague: 1996, pages 16-17 (désormais *Euthanasia*).
[106] *De la vie et de la mort*, page 58
[107] Ibidem, page 61.
[108] BMA, ELD, 2.3.
[109] Voir encore Twycross R., «A view from the hospice» in: J.Keown (ed) *Euthanasia examined*, Cambridge University Press: 1997, pages 141-166.
[110] *Euthanasia*, page 16.
[111] *De la vie et de la mort*, page 65.

personnes déprimées sans maladie incurable – qui pensent à l'autodestruction par désespoir ou souffrance psychique – si des médecins assistent activement au suicide de personnes souffrant de maladies physiques » ?

Argument A 7 : Une éventuelle dépénalisation de l'aide au suicide est, en pratique, sans objet

« Le malade exposé à des souffrances intenses dispose des moyens de se suicider sans l'aide directe de son médecin **»**. Aux patients dont les souffrances sont intenses, des doses de morphine couvrant vingt et un jours sont prescrites. Si le malade combine cette dose avec des calmants et des soporifiques, la dose est sans doute mortelle. Il a le moyen de se suicider lui-même. (Il va de soi que cet argument ne s'applique qu'aux patients qui sont *en mesure* de se suicider sans aide d'autrui).

6.2.1.1.2. En faveur

argument A 8 : le principe de l'autodétermination du patient

« Il faut admettre, à notre avis, juge un membre de la commission de la réforme du droit au Canada, que chaque être humain est en principe maître de sa propre destinée... (Des contraintes) ne doivent pas lui être imposées en dehors des hypothèses où l'exercice de ce droit est susceptible de nuire à l'ordre public ou aux droits des autres »[112].

« Je plaide en faveur du principe d'autonomie de la volonté devant permettre à chaque individu majeur de pouvoir décider notamment du moment et de la manière dont il souhaite mourir ». L'auteur de cette prise de position la nuance, toutefois, comme suit. « Ce principe présuppose… que l'individu soit capable de prendre sa décision en connaissance de cause, de manière indépendante et libre, ayant à sa disposition tous les éléments d'information nécessaires.…Ainsi sa décision ne doit pas être prise sur un coup de tête, mais après mûre réflexion et après discussion avec les professionnels concernés. Au cas où une telle discussion ne peut pas être menée, le concours des professionnels ne pourra pas être sollicité ».

Un témoin remarque : « Il ne me semble pas possible d'argumenter que le médecin auquel une personne demande l'euthanasie ou une aide au suicide est là pour

[112] Commission de réforme du droit du Canada, *Euthanasie, aide au suicide et interuption de traitement,* Document de travail 28, page 42; cité dans *De la vie et de la mort*, page 66.

protéger ceux qui demanderaient cette aide sans grande conviction et sans avoir la possibilité de s'instruire ».

argument A 9 : priorité donnée, dans certains cas, à la lutte contre la souffrance physique ou morale

« Certains estiment que lorsqu'il est impossible de soulager les souffrances d'un mourant, il devient justifié d'autoriser l'aide au suicide »[113]. Plusieurs « témoins font observer au Comité (sénatorial canadien) qu'une agonie prolongée peut priver certaines personnes de leur dignité, de leur indépendance et du contrôle de leur vie, ce qui pour elles constitue une situation intolérable »[114]. « La douleur physique, note un témoin, était présente tous les matins...La douleur physique était incroyable et l'indignité horrible »[115] « Il est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré »[116].

Argument A 10 : (complémentaire de 9). Tout comme l'exigence d'autonomie de l'individu, la valeur de la vie doit être relativisée dans certains cas

L'objet de l'argument 10 est de mettre en lumière que, dans certaines circonstances, l'allègement de la souffrance et le maintien de la dignité humaine doivent avoir la priorité sur la préservation de la vie.

argument A 11 : une réglementation stricte réduirait les abus et éviterait le recours, par certains suicidaires, à des procédés contraires à la dignité humaine et n'augmenterait guère les interventions mettant un terme à la vie

« Grâce à un cadre strict de pratique et de balises pour la protection du mourant, les abus lors de l'euthanasie et de l'auto-euthanasie (aide au suicide) seront grandement réduits »[117].

« L'aide au suicide d'une personne consentante ne constitue, en fait que l'une des modalités du suicide. Elle éviterait à certaines personnes de devoir recourir à des procédés contraires à la dignité humaine pour mettre fin à leurs jours. Trop

[113] *De la vie et de la mort*, page 67.
[114] Ibidem.
[115] Ibidem.
[116] Ibidem.
[117] *De la vie et de la mort*, page 69.

nombreux sont toujours ceux qui sautent d'un pont, se suicident en inhalant les gaz d'échappement d'une voiture ou se font écraser par un camion… ».

« L'expérience faite aux Pays-Bas a montré (par ailleurs) que l'autorisation de l'aide au suicide n'a pas influencé de façon significative la fréquence des interventions (de médecins) mettant un terme à la vie d'un patient. Ce fait constitue – et constitue seulement – un argument en faveur d'un meilleur contrôle… des conditions dans lesquelles les praticiens ont recours à une telle démarche. Il s'agirait en grande partie de personnes atteintes de cancer âgées de 55 à 75 ans ».

argument A 12 : un risque de discrimination

« (Certaines intervenants) soulèvent… la question de l'égalité. Ils font valoir qu'il n'est pas illégal de se suicider, mais que les seules personnes à qui la loi interdit de le faire [en ayant recours à autrui] sont celles qui en sont physiquement incapables »[118]/[119].

6.2.1.2. Arguments avancés en faveur ou en défaveur de l'euthanasie volontaire

Les arguments avancés sont, à quelques exceptions près, soit identiques à ceux qui sont avancés en faveur ou en défaveur de l'aide au suicide, soit très semblables tout en se nuançant, toutefois, en raison de la relation différente entre le ou les médecins, l'équipe soignante et le malade.

[118] Ibidem, page 68.

[119] Ces réflexions sont inspirées par le fameux cas Sue Rodriguez.
(Présentation schématique de ce cas d'après *De la vie et de la mort*, page A-31: «Dans une décision à cinq contre quatre, la Cour suprême du Canada rejette le 30 septembre 1993 l'appel de Sue Rodriguez (une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique, une maladie incurable), qui contestait en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés* l'interdiction de l'aide au suicide prévue au *Code criminel*. Le 29 décembre 1992, la Cour suprême de la Colombie-Britannique a statué que l'article 241 du *Code criminel* n'allait pas à l'encontre de la Charte. Le 8 mars 1993, dans une décision à deux contre un, la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a rejeté l'appel de Sue Rodriguez qui demandait à pouvoir se suicider avec l'aide d'un médecin».

6.2.1.2.1. En défaveur

L'argument A 1 est parfois prolongé par l'argument suivant

Si des soins palliatifs satisfaisants pouvaient être proposés à tous les malades en stade terminal soumis à des souffrances sérieuses, les demandes d'euthanasie volontaire seraient en principe (dans la majorité des cas au moins) sans objet[120].
Selon les auteurs de l'*Oxford Textbook of Palliative Care* notamment, l'euthanasie devient superflue dans le contexte des soins palliatifs. Lorsque, dans les années trente, l'euthanasie fut préconisée pour la première fois en Angleterre et dans d'autres pays, ni le concept ni la pratique de la médecine palliative n'étaient connus. Les médecins ne disposaient pas de recommandations thérapeutiques et avaient peu d'expérience dans le soulagement de symptômes atroces dus à des maladies incurables. L'usage des morphiniques pour le contrôle de la douleur n'était pas encore connue. Dans ces conditions l'euthanasie semblait être la seule solution permettant d'abréger les souffrances du malade. Aujourd'hui la situation est totalement différente. La pratique de l'euthanasie devient superflue; elle est même périmée comme méthode permettant de soulager des symptômes et mettre fin à des situations atroces[121]/[122].

Le Comité d'Ethique danois relève dans le contexte d'un débat (dans lequel intervenait un argument semblable) que l'interdiction de l'euthanasie volontaire *suppose* que des efforts considérables soient faits dans le domaine des soins palliatifs. En considérant qu'il y a toujours des malades qui souffrent cruellement « ...with these cases in mind, the majority of the Council of Ethics…realizes that keeping up the ban on active euthanasia has its price »[123].

---

[120] L'argument s'appuie, e.a., sur le fait que – contrairement aux Pays-Bas où les soins palliatifs sont peu développés – au St Christopher's Hospice de Londres, la souffrance est difficile à contrôler chez 1% seulement des malades. «25 % seulement des médecins disposent aux Pays-Bas d'une formation dans le traitement de la douleur. (Voir K.L.Dorrepaal, «Pijn bij patienten met kanker», Amsterdam: University of 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) Par ailleurs une étude menée dans un grand hôpital académique d'Amsterdam a révélé que 25% seulement des cancéreux ont reçu un traitement antalgique optimal, et plus de la moitié ont été traités de façon inadéquate. 40 % des médecins ne se sont pas rendus compte des douleurs (parfois sévères) dont leurs malades cancéreux ont souffert. (Voir K.L.Dorrepaal et al. «Pain experience and pain management among hospitalized cancer patients» *Cancer* 63 (1989):593-598, in J.Keown, *Euthanasia examined.*). En revanche un examen de 3400 malades traités au St Christopher's Hospice à Londres a montré que la douleur était difficile à contrôler chez 1% des malades. (Voir Saunders C.M, «Current views of pain relief and terminal care», in: M. Swerdlow (ed)., *The therapy of pain»* Lancaster, MTP Press: 1981 *p*.215-241).
[121] Hanks, G., Doyle D. and N. McDonald, *Oxford Textbook of palliative Care*, Oxford University Press: 1993.
[122] Voir également *Cancer pain, relief and palliative care*, Report of a WHO expert Committee, Geneva: 1990.
[123] *Euthanasia*, page 15.

Les arguments A 2 et A 3 se rapportent à l'euthanasie aussi bien qu'à l'aide au suicide. Ils sont communément développés de la même manière dans les deux contextes (**A3 :** « L'euthanasie est un sujet où l'intérêt individuel ne peut pas être séparé de l'intérêt de la société toute entière »).

Les arguments A 4 et A 5, en revanche, prennent – couramment – *un poids plus important* lorsqu'ils sont avancés contre la pratique et, notamment, contre la décriminalisation de l'euthanasie volontaire. La déontologie médicale serait mise en brèche, sur un point fondamental, si le médecin lui-même aidait directement son patient à passer de vie à trépas. L'image du médecin serait sérieusement compromise (**argument A 4**). Quant aux conséquences sociétales – aux risques courus notamment par les personnes âgées et handicapées – elles seraient considérablement augmentées si l'interdiction déontologique légale radicale de *donner directemement la mort à un malade, dans quelque état de déchéance qu'il se trouve,* était mise en question. (« Tout en étant conscient du fait qu'il y a des cas individuels très rares où certains pourraient juger l'euthanasie appropriée, il est inconcevable que ces quelques cas individuels puissent constituer la base d'une procédure qui aura tant de répercussions sur toute la société ») (**argument A 5).**

Le chemin qui mène de l'euthanasie volontaire à l'euthanasie involontaire n'est parcouru que trop aisément selon certains. Le risque de cas d' »euthanasie (involontaire) pour des motifs économiques doit être écarté énergiquement ». « A une époque de rationnement de soins de santé, où la mort coûte moins qu'un traitement – le prolongement d'un traitement palliatif est une dépense collective qui peut être perçue comme mettant en question un traitement d'un autre patient – il faut prendre toutes les précautions nécessaires pour ne pas céder aux pressions économiques ».

Les arguments A 6 et A 7 – qui ne se rapportent qu'à l'aide au suicide – sont remplacés par les arguments suivants::

(Ces arguments supposent tacitement la notion de « droit à la mort » qui sera discutée par la suite).

Argument A 6 : En absence de critères objectifs permettant de juger quels malades pourraient demander, de manière pertinente, que leur vie soit abrégée

« The majority of (the Danish) Council (of Ethics) stresses that it is not possible to draw up an objective criterion according to which severely ill people are entitled to

have their live shortened.. Whichever criterion is taken as a basis, doctors will find themselves facing a choice coloured by values… »[124].

Argument A 7 : (Argument appartenant, d'une manière ambiguë au discours juridique et moral). **Le droit que chacun peut avoir de se donner la mort ne peut pas être transmis à un autre.**

Même en admettant que chacun a le droit de mettre fin à ses jours, il ne s'ensuit pas que ce droit puisse être transmis à un autre (par exemple à un médecin). « Le droit n'est pas tel que le patient puisse valablement autoriser autrui à le tuer »[125].

6.2.1.2.2. En faveur

Argument A 8 : L'autodétermination du patient

Cet argument prend un poids particulier dans le contexte tant du premier que du deuxième cas de figure distingués plus haut à l'égard de l'euthanasie volontaire.

« One of the arguments most frequently cited in favour of making euthanasia legal is the belief in the valuableness of the individual's autonomy over his or her own life. Some people feel the same way as Martin Luther, who said:» Here I stand and I can do no other». One is in charge of oneself, one's life ans hence also one's death »[126].

Argument A 9 : la priorité donnée dans certains cas à la lutte contre la souffrance physique et morale

La pitié demande dans certains cas extrêmes et isolés d'accéder à la demande du malade. « Es kann allerdings, wenn auch extrem selten, Situationen geben, in denen die Menschenwürde mit der Dauer des Sterbeprozesses in Konflikt gerät, so dass die einzig noch mögliche Hilfe in der Herbeiführung des Todes bestehen kann. Falls ein Helfer in sorgfältiger Beurteilung der Lage zu dieser Schlussfolgerung kommt und entsprechend handelt, so muss dies ethisch nicht unbedingt zu verurteilen sein. Die rechtlichen Folgen muss er jedoch in Kauf nehmen ».

[124] Ibidem, page 16.
[125] P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie ' au cours de ces cinquante dernières années » (1ère partie) dans: *Cahiers Médico-Sociaux*, Editions Médecine et Hygiène, Genève: février 1984, numéro 1553, page 665.
[126] Ibidem, page 12.

Les arguments A 10 et A 11 s'appliquent, du moins grossièrement, de la même manière, à l'euthanasie et à l'aide au suicide.

Argument A 12 : la sédation complète (non prohibée moralement) peut être assimilée à l'euthanasie.

« Je reconnais avec le juriste américain D. Orentlicher[127] que la sédation terminale, surtout lorsqu'elle s'accompagne de l'interruption de traitements propres à prolonger la vie, peut être assimilée à l'euthanasie ».

6.2.2. Discussion des différents cas de figure de l'aide au suicide et de l'euthanasie[128]

6.2.2.1. L'euthanasie

Cas de figure 1[129]

- Certains membres de la C.N.E. réprouvent, on le sait, toute forme d'euthanasie. Ils jugent toutefois que, au cas où le patient éprouve de très graves souffrances, il est moralement défendable que le médecin ou l'équipe de médecins prennent, en augmentant les doses de sédatifs, le risque d'abréger sa vie.
- D'autres membres de la commission sont d'avis que, dans certains contextes extrêmes – constituant autant de situations d'échec – la distinction entre l'intention d'atténuer la souffrance et celle de donner la mort *tend à s'effacer*. Dans ces situations, il n'est moralement répréhensible d'avoir *aussi* l'intention de donner la mort.
- Certains autres enfin sont d'avis qu'au cas de figure 1 la pratique de l'euthanasie est éthiquement tolérable et devrait être autorisée.

---

[127] David Orentlicher, « The legalization of physician-assisted suicide » dans: *The New England Journal of Medicine*: 1996, Volume 335, number 9, pages 663-667.

[128] ***Insistons une fois de plus sur le fait que ce chapitre (6.2.2.) n'a, comme le précédent (6.2.1.), qu'une portée informatrice. Les prises de position de la CN.E. seront exposées à partir du chapitre 6.3..***

[129] Cas de figure 1: Les soins palliatifs ne viennent pas à bout de ses souffrances. En raison de celles-ci et en raison de l'évolution de son état qui, juge-t-il, met en question sa dignité d'être humain, après mûre réflexion et après de sérieux entretiens avec son médecin, il demande de pouvoir mourir (C 1).

Cas de figure 2[130]

A l'égard de ce cas de figure, les positions sont semblables à bien des égards, mais, globalement, plus réservées.

- Certains, nous l'avons souligné, condamnent toute forme d'euthanasie ou d'aide au suicide. Dans le contexte du cas de figure 2, un membre de la commission juge: « Le droit de décider de son sort n'est pas une liberté fondamentale. Si l'individu a un droit à l'autodétermination, on ne peut pas oublier que personne ne vit seul sur une île….d'autres personnes sont impliquées : elles méritent d'être….protégées ». L'argument de la pente glissante est invoqué ici.
- Un autre membre relève ce qui suit. « Si le médecin ou l'équipe de médecins peuvent atténuer les souffrances d'un malade et que ce dernier n'en demande pas moins de mourir, il faut commencer par découvrir les raisons, souvent sociales, de son attitude. Il y a des chances qu'il se sente abandonné par sa famille ou par la société. Si, en fin de compte, après une enquête et un entretien confidentiel avec son médecin, le patient, qui souffre, insiste : « Vous voulez améliorer ma situation, mais je ne veux plus vivre parce que je n'y vois plus de sens », il est indiqué de le mettre sous sédation au risque d'abréger sa vie ».
- D'autres membres jugent que l'euthanasie est moralement tolérable dans ce cas de figure. « Après consultation d'un groupe d'experts en médecine, éthique et droit et avec l'accord de ce groupe, deux voies restent ouvertes: administrer une forte dose de calmants au risque d'accélérer la mort ou donner la mort au patient ».

Cas de figure 3[131]

- Un nombre plus important de membres de la commission s'opposent à l'euthanasie ou à l'aide au suicide dans ce cas de figure. Presque tous invoquent, notamment, l'argument de la pente glissante.

---

[130] Cas de figure 2 : Les soins palliatifs pourraient atténuer les souffrances du malade. En raison, toutefois, de ce qu'il éprouve comme étant un état de déchéance intolérable, il *demande* à son médecin ou à l'équipe de médecins qu'ils mettent un terme à sa vie (C 2). (Remarquons que les expressions «vie humaine digne/indigne d'être vécue» ou «déchéance insupportable» ne sont pas susceptibles d'être définies objectivement. Leur signification suppose une référence à ce que le malade (capable) ou, s'il ne l'est point, (dans d'autres cas de figure) le médecin ou l'équipe de médecins jugent être «insupportable» ou «indigne d'être vécu». Un désaccord profond s'est manifesté, au sein de la C.N.E, à l'égard de la manière dont le médecin ou l'équipe de médecins doit réagir à l'«insupportable».) (Esquisse de réponse à Q 3).

[131] Le malade est *capable*. *Il n'est pas arrivé au terme de sa vie*, mais en raison d'un handicap très grave ou d'un état qui le mène, juge-t-il, à une déchéance progressive il demande que son ou ses médecins mettent fin à sa vie (C 3).

- Tout en adoptant une position prudente, certains jugent que la souffrance des handicapés graves doit être prise en compte au risque d'abréger leur vie.
- D'autres admettent qu'il est moralement licite, dans des cas extrêmes, de donner la mort à des personnes gravement handicapées ou à des personnes éprouvant leur état comme équivalant à une déchéance insupportable.

Cas de figure 4 [132]

- La portée des testaments de vie sera réévoquée plus loin[133]. Comme elle l'avait souligné dans son *Avis concernant l'acharnement thérapeutique*, la C.N.E. juge que les dispositions figurant dans ces directives doivent être pris en compte, mais ne doivent avoir qu'une fonction d'orientation[134].
- L'opposition de certains membres à toute forme d'euthanasie – dans ce cas de figure comme dans tout autre – s'exprime clairement. « Les moyens dont dispose le médecin peuvent hâter la venue de la mort. Mais il ne lui est pas permis de provoquer la mort par un geste ponctuel, malgré le bon prétexte d'un testament de vie ».
- Même ceux qui sont d'avis qu'il est légitime, pour un médecin ou une équipe de médecins, dans certaines circonstances exceptionnelles, de transgresser la loi sont très réservés lorsque la vie ou la mort de patients qui ne sont plus capables est en cause. Il n'en faut pas moins prendre en charge la souffrance de ces derniers. Il peut être admissible, dans ces circonstances – tout le monde l'admet – d'abréger leur vie en vue de les soulager. Leur testament de vie constituera une indication à ce sujet.
- Certains membres ne jugent pas toutefois que l'euthanasie doive être exclue. Mais le médecin ne pourra tenir compte du testament de vie qu'avec une prudence extrême.

Cas de figure 5 [135]

- Dans ce cas de figure, notamment, l'argument de la pente glissante prend toute sa portée. « Il s'agit de préserver le respect de la vie et la protection des personnes

---

[132] Le malade est *actuellement incapable* et au terme de sa vie. Antérieurement, *alors qu'il était capable*, il a demandé dans un testament de vie de pouvoir mourir dans des circonstances déterminées (dans un état, par exemple, qu'il considère comme constituant une déchéance irréversible) (C 4).

[133] Voir plus loin, chapitre 6.4.

[134] » ... la commission juge qu'il ne faudra accorder au <testament de vie> qu'une fonction heuristique, et non une fonction décisoire » dans: *Les Avis de la C.N.E.*, 1996, page 16.

[135] Le malade est *incapable*. Ou bien, *s'il* a été capable antérieurement, il n'a jamais donné de directives préalables *ou bien* il n'a jamais été capable. Il se trouve dans un état que son ou ses médecins et/ou proches considèrent comme faisant preuve d'une dégradation irrévocable. Ils décident de mettre fin à sa vie (C 5).

vulnérables contre toute forme de discrimination…Nous vivons à une époque de rationnement de soins de santé où la mort coûte moins qu'un traitement : sous la pression d'un contexte social qui a considérablement changé, le risque… » est considérable. « Dans ce contexte, il ne faut pas laisser faire, le médecin, la famille ou les proches ».

- Il ne faudra pas toutefois s'acharner à prolonger la vie des malades. A cet égard, jugent certains, il faut faire confiance à l'équipe de médecins. Il faudra permettre aux malades de mourir en dignité.
- « L'euthanasie », juge un membre de la Commission, ne devrait pas être exclue a priori. Elle « ne devrait (toutefois) être tolérée que dans des cas de déchéance extrême ».

Cas de figure 6[136]

- Il serait extrêmement difficile d'établir un catalogue des malformations qui pourraient être prises en considération.
- « Dans ce cas de figure, le risque d'abus est considérable ». « Des abus motivés par le convenance de la famille ou des proches sont possibles et constituent certainement un risque dont il faut être conscient ». « Le patient le plus vulnérable a besoin de la plus grande protection ».
- D'autre part, il ne faut pas s'acharner, juge un membre de la Commission, à faire vivre des êtres qui n'ont aucun avenir devant eux. « Un enfant acéphale doit pouvoir s'endormir tranquillement ».

Cas de figure 7[137]

L'euthanasie involontaire doit être proscrite quel qu'en soit le motif.

- « Si le patient dit clairement qu'il ne veut pas d'euthanasie, ce n'est pas au médecin d'aller à l'encontre de sa volonté ».
- Si l'euthanasie involontaire était admise, dans quelques circonstances que ce soit, les risques de dérive économique seraient énormes. « S'il est vrai qu'une part très importante des dépenses de santé est concentrée sur l'année qui précède le décès, on

[136] (Cas particulier) Un nouveau né souffre de malformations graves, irréversibles. Un ou des médecins et/ou proches prennent la décision de mettre un terme à sa vie (C 6).

[137] L'euthanasie involontaire est pratiquée -sur un malade dont l'état s'est irréversiblement dégradé- par un plusieurs médecins et/ ou des proches bien que le malade se soit prononcé contre toute forme d'euthanasie alors qu'il était capable (C 7).

ne doit pas céder – et on ne doit, notamment, pas céder *contre* la volonté des malades – à des arguments économiques ».

Cas de figure 8[138]

- « L'eugénisme ne doit jamais être la raison de mettre un terme à une vie humaine ».

6.2.2.2. L'aide au suicide

- Les membres de la C.N.E. qui sont opposés à l'euthanasie réprouvent aussi, en principe, toute forme d'aide au suicide. « L'aide au suicide est une forme masquée d'euthanasie volontaire que je ne peux accepter ».

Cas de figure 1[139] **(C 1)**

- L'ensemble des membres qui sont opposés à l'aide au suicide jugent qu'il faut, en revanche, atténuer les souffrances du patient souffrant, en stade terminal, quitte à abréger sa vie. « Le rôle du médecin est de soulager toujours et de guérir si possible. La qualité de vie d'un malade qui souffre physiquement et moralement est nulle. Il est du devoir d'un médecin de soulager autant que possible le malade en phase terminale, tout en acceptant une abréviation de sa vie ».
- D'autres membres jugent que l'aide au suicide est moralement licite aux cas de figure 1 et 2. « Je déclare ne pas avoir de problème éthique grave aux cas C1 et C2 ».

Cas de figure 2.1.[140] **(C 2.1.)**

Les réponses correspondent au clivage suivant.

- D'après certains, il faut prendre en charge le patient, mais non abréger sa vie. « Il est tout à fait normal qu'un malade souffrant ne veuille plus vivre. Sous la pression de cette souffrance, il ne voit plus d'autre solution que de requérir l'aide au suicide. S'il est pris en charge correctement et si tous les symptômes sont contrôlés, sa vie aura, pour lui, une toute autre valeur ».

[138] L'euthanasie involontaire est de type eugénique (cas de figure 8)
[139] Le malade est en phase terminale et souffre physiquement et moralement.
[140] Le malade n'est pas en phase terminale. Il souffre physiquement et moralement.

- D'autres jugent que si après la prise en charge de ses souffrances physiques et morales, le patient persiste à vouloir mourir, le médecin ou l'équipe de médecins pourra décider, après de longs entretiens avec lui, de lui administrer des sédatifs qui risquent d'abréger sa vie.
- D'autres encore admettent qu'au cas de figure 2 l'aide au suicide est moralement justifiable. (Voir plus haut).

Cas de figure 3[141] (C 2.2.)

En ce qui concerne ce cas de figure, en revanche, personne ne se prononce en faveur de l'aide au suicide.

- « Ce malade comme les deux précédents nécessite une prise en charge, médicale et psychologique, par une équipe pluridisciplinaire (traitement de la dépression, intégration dans la vie professionnelle et sociale, stimulation des activités physiques par exemple par un kinési-/ergothérapeute) ou des activités intellectuelles par exemple par un musicothérapeute ».
- « J'aimerais faire de sérieuses réserves au cas C 2.2 ».[142]

6.3. Un consensus limité obtenu en dépit de dissensions profondes[143]

Ce consensus limité présente deux volets:

- *un consensus faible*, mais significatif, portant sur les conditions dans lesquelles un acte peut être considéré comme étant moralement honorable, même par ceux qui le réprouvent personnellement,
- *un consensus* relatif à certains points définis.

[141] Le malade n'est pas en phase terminale. Il ne souffre que moralement.

[142] De la discussion des cas de figure il résulte qu'il existe, au sein de la C.N.E., un désaccord de principe concernant les questions éthiques Q 1, Q 2 (dans certaines limites), Q 8, Q 9, Q 10, Q 11, Q 12 et Q 14 (à certains égards).

[143] Dans le prolongement de ce que nous avons indiqué au chapitre 5, l'argumentation éthique doit être conçue comme une recherche dialoguée, critique au cours de laquelle les partenaires de discussion thématisent, interrogent, interprètent et articulent les exigences inscrites à leur horizon moral. L'un des objets en sera de vérifier si tous peuvent se mettre d'accord sur des exigences morales communes, sur des médiatisations d'exigences rivales et sur des solutions de problèmes concrets qui puissent être portées par tous. La recherche d'un consensus nous paraît essentielle au discours éthique.

6.3.1. Le consensus faible

Celui-ci comporte un volet proprement éthique, un volet déontologique et un volet juridique. Le volet éthique en constitue la pièce centrale. *Pour cette raison nous intégrons cette section dans le chapitre 6.*

6.3.1.1. Le volet éthique du consensus

Au niveau du discours éthique, le *consensus faible* prend la forme que voici. Nous ne sommes *pas* parvenus, sans doute, à un accord portant sur des actes d'euthanasie (ou d'aide au suicide) qui, aux yeux de tous, seraient moralement acceptables. Bien au contraire, en leur âme et conscience, certains membres de la commission sont convaincus que l'aide au suicide et l'euthanasie sont en principe condamnables. *Tout en les réprouvant, ils sont toutefois prêts à reconnaître que, dans certains contextes limités et à certaines conditions très restrictives, certaines décisions et certains comportements qu'ils condamnent procèdent d'une évaluation moralement sérieuse et honorable de la situation. Il en résulte qu'ils sont disposés à faire une distinction moralement pertinente entre certains actes d'euthanasie et certains autres et à reconnaître qu'en leur âme et conscience les auteurs des certains comportements qu'ils réprouvent n'ont rien à se reprocher moralement.*

Dans un domaine aussi délicat qu'un éventuel acte d'euthanasie, il faudrait toutefois, d'une part, que la reconnaissance du caractère éthiquement acceptable d'une décision d'autrui *puisse s'appuyer sur de sérieuses garanties de sériosité morale* (1). Il devrait être possible, d'autre part, *de délimiter le domaine de ces décisions* (2.1. et 2.2.) *et de mettre en lumière que les critères de sériosité morale y sont réalisés* (2.3.).

(1). Il n'est ni désirable ni raisonnable, bien entendu, d'établir un catalogue de prérequis *positifs* de la sériosité morale. Certains critères *négatifs* toutefois ne devraient guère être contestés. *S'ils ne sont pas satisfaits, il serait, pour le moins, difficile de reconnaître qu'autrui a agi d'une manière moralement responsable et respectable*[144].

- L'un de ces critères (*négatifs*) sera sans doute celui-ci : la décision n'était pas celle d'un individu isolé. Le médecin traitant entretenait, si ce dernier était

[144] Cette formulation définit la notion de critère négatif de sériosité morale.

« capable », une relation de confiance avec le patient[145]. Il a consulté une équipe de médecins et les proches.

- Un autre critère (*négatif)* pourrait être défini ainsi: la décision intervenait dans un domaine au sujet duquel des praticiens sérieux, des médecins de grande renommée, des instances professionnelles, des éthiciens ont reconnu que la décision était très délicate et ne pouvait être prise en âme et conscience que par les responsables.
- La sériosité d'un médecin est attestée, enfin, par le fait qu'il est disposé à rendre compte de ses décisions devant ses pairs et, le cas échéant, devant un juge.

(2). La délimitation du domaine pourra se faire en deux étapes. En premier lieu, il faudra que des médecins, instances médicales et éthiciens reconnus aient mis en lumière, par des arguments sérieux, *qu'il y a* des domaines dans lesquels la décision, extrêmement délicate, repose, en dernier lieu, *sur la conscience et la consultation impartiale* des concernés. En deuxième lieu, *il faudra circonscrire ce domaine à l'égard des cas* qu'il comporte concrètement. Cette délimitation ne pourra se faire, à son tour, que par des critères négatifs (2.2.). En troisième lieu, enfin – comme nous l'avons indiqué, il faudra mettre en lumière *si et à quelles conditions les critères de sériosité peuvent être réalisés dans ce domaine (2.3.).*

ad (2.1.) En fonction de leurs expériences, un certain nombre de praticiens jugent *qu'il y a des domaines* dans lesquels, dans telles circonstances exceptionnelles, la décision « d'accélérer le processus de la mort » peut être souhaitable et moralement responsable. « Tout en rejetant la dépénalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide, je juge qu' il peut y avoir, malgré la médecine palliative, des situations, bien exceptionnelles où l'état du malade mourant est difficilement compatible avec la dignité humaine. Le médecin traitant, tout en étant compétent en médecine palliative, peut alors être amené à décider, après avoir consulté l'équipe soignante ainsi que les proches, d'accélérer le processus de la mort et d'abréger ainsi la vie. Une telle décision peut être défendable et même souhaitable d'un point de vue purement éthique »[146].

Dans certains textes, la *BMA* (*British Medical Association*)[147] adopte une position semblable. « Clearly, the profession must hope soon to arrive at the situation where all pain and distress can be controlled by skilled management. Until this time, however, there will be exceptional cases where death is inevitable but slow and

[145] Par ailleurs le patient disposait de tous les soins palliatifs disponibles.
[146] Nous rappelons que les citations qui ne sont pas accompagnées de références proviennent de prises de position de membres de la C.N.E.
[147] Notons que la C.N.E. ne partage pas l'optique parfois économiste de la BMA.

sedation may be the only solution. Some argue that in some such cases, and when the dying patient and the doctor «stand in a special relationship», a caring doctor may take exceptional action and also be exempted from the legal rules and moral principles to which all other doctors are subject. The BMA however would not wish to see any change in the law »[148].

Un éthicien s'exprime ainsi : « Si dans une *situation médicale précise*… le médecin traitant après avoir consulté l'équipe thérapeutique ou soignante… parvient après mûre réflexion dans sa conscience personnelle à la conviction ferme que toute action thérapeutique et de soins en faveur de son patient est pire que de lui donner délibérément la mort, il se retrouve malgré lui devant des choix terribles mais non moins réels. Dans de telles situations, il peut paraître à certains médecins que le choix de donner la mort au patient soit celui du moindre mal. Un conflit éthique dans lequel toutes les alternatives réalisables conduisent l'auteur dans des impasses morales et où il ne peut plus réaliser de biens moraux, mais seulement des maux, sont à considérer comme des situations d'échec tragiques ».

Ad (2.2.). *Le domaine est circonscrit* dans les deux premiers textes cités ainsi que dans le chapitre consacré, dans cet avis, aux soins palliatifs. Il s'agit de malades en stade terminal qui souffrent, mais ne meurent pas, ou de malades comatiques dont la sédation, accompagnée de l'intention d'abréger leur vie, inséparable de celle de soulager leurs souffrances, constitue, dans des circonstances extrêmes, pour certains médecins, le moindre mal.

ad (2.3.) La sériosité est garantie si les conditions (négatives) énumérées dans les passages cités – équivalente à celles que nous avons relevées plus haut – sont satisfaites.
Si ces conditions, très restrictives – et négatives, au sens défini, insistons-y – sont réalisées, même les membres de la Commission qui condamnent en leur âme et conscience toute forme d'euthanasie sont prêts à reconnaître que ceux qui, dans des circonstances exceptionnelles, très restrictivement définies, constituant autant de situations d'échec, transgressent la ligne ténue entre le soulagement de la souffrance ou de l'angoisse et le fait de donner la mort n'ont pas commis d'acte moralement répréhensible.

[148] Dans : BMA, *Medical Ethics today. Its practice and Philosophy*, BMA's Ethics, Science and Information Division, London, BMJ Publishing Group : 1993, page 155.

6.3.1.2. Le volet déontologique du consensus

Alors qu'au niveau du discours éthique certaines décisions et actions réprouvées par de nombreux médecins doivent pouvoir être considérées (même par ces derniers) comme étant moralement respectables (dans le contexte de circonstances exceptionnelles), la déontologie médicale ne doit pas être modifiée dans la conjoncture actuelle[149].

Dans une période d'instabilité et, surtout, de possibles dérives économistes, elle doit constituer un rempart de l'intégrité médicale. Le médecin qui juge, en son âme et conscience, que, dans une situation d'échec, il a dû se mettre en contradiction avec les règles déontologiques, doit être prêt à rendre compte de son comportement devant ses pairs. Cette position correspond à celle qui fut adoptée il y a quelques années par la *BMA* [150]/[151].

6.3.1.3. Le volet juridique du consensus

Tout comme il n'est pas opportun, dans la conjoncture actuelle, de modifier la déontologie médicale, il n'est pas opportun non plus de modifier la loi.

Le médecin ou l'équipe de médecins qui, en vue d'éviter ce qu'il(s) considère(nt) comme étant le plus grand mal, ont décidé, dans des circonstances exceptionnelles, à donner la mort à un patient doivent en rendre compte devant le tribunal. Telle est aussi l'avis de la BMA[152]. « The BMA considers that doctors must always be answerable before the law…for the decisions they make »[153]/[154].

6.3.2. Un consensus (éthique) portant sur certains points définis

Tout en aboutissant, à bien des égards, à des conclusions divergentes, les membres de la C.N.E. manifestent leur accord à l'égard des points suivants :

---

[149] Cette remarque n'implique point, bien entendu, que la déontologie médicale soit invariante. Elle est née dans le temps et s'est modifiée avec le temps. La question que nous soulevons est celle de voir s'il est opportun de la modifier dans la conjoncture actuelle.

[150] «Cessation of Treatment and Euthanasia» dans : BMA, *Medical Ethics Today, Its Practice and Philosophy*, BMA's Ethics, Science and Information Division, London, BMJ Publishing Group: 1993, pages 155-156.

[151] Ce bref chapitre répond à la question Q 16.

[152] Rappelons que la C.N.E. se distance nettement de l'optique parfois économiste de la BMA.

[153] Ibidem, pages 155-156.

[154] Ce passage constitue une réponse à la question Q 17. En raison de la position adoptée par le C.N.E., la question Q 18 ne se pose pas. Il serait oiseux de prétendre répondre à Q 19.

- L'accompagnement des malades en fin de vie et, tout aussi bien, la prise en charge efficiente de toutes les personnes qui souffrent physiquement ou moralement, suppose le développement rapide, dans notre pays, des *soins palliatifs.*

Cette remarque n'implique point, toutefois, que tous les problèmes éthiques soulevés dans cet avis soient nécessairement résolus par une intensification des soins palliatifs[155].

- Lors de la prise en charge des malades, tout *acharnement thérapeutique* doit être évité[156].

- La prise en charge des souffrances du patient sera adaptée à l'état de ce dernier, *même au risque d'abréger sa vie.*

- *Les testaments de vie* seront pris en considération dans les limites qui sont tracées d'une part par notre avis sur l'acharnement thérapeutique et, d'autre part, par notre prise de position à l'égard de l'euthanasie.

- Le bien-être et la vie des malades, des personnes handicapées et âgées *doivent avoir une priorité absolue sur toutes les considérations économistes*[157].

- En dépit de certains désaccords de principe, tous les membres de la C.N.E. jugent que le respect dû à la vie humaine *ne s'éclipse pas en principe* en cas de perte momentanée/prolongée/définitive de certaines caractéristiques (conscience, capacité d'éprouver des sentiments, de formuler des raisonnements, de manifester de la responsabilité à l'égard des comportements)[158].

- Les membres de la C.N.E. sont unanimes *à condamner toutes les formes d'euthanasie involontaire (c'est-à-dire pratiquée contre la volonté du patient).*

---

[155] Certains membres, on s'en souviendra, soulèvent la question suivante: «Que faire si un malade refuse les soins palliatifs et demande de mourir?». Il n'y a pas de réponse consensuelle à cet égard.

[156] Voir Avis 1/1996 de la C.N.E, *Les Avis de la C.N.E*. Avis 1 et 2/1996, Luxembourg, Publications du Centre Universitaire:1996, pages 1-25.

[157] Cette remarque ne signifie nullement que la C.N.E. ignore la précarité des moyens. Elle signifie, en revanche, que la Commission s'oppose à toute distribution de ces moyens défavorisant les malades ainsi que les personnes âgées et/ou handicapées pour des raisons économistes.

[158] Cette remarque répond à la question Q 13.

- *Il n'est pas désirable de parler d'un droit moral à la mort; il n'est pas opportun non plus d'envisager l'institution d'un droit légal à la mort*[159].

- En aucun cas un médecin *ne peut être obligé à donner la mort à un patient*[160]/[161].

[159] Réponse à Q 5.
[160] Réponse à Q 6.
[161] L'avis ne comporte pas de réponse explicite à la question Q 3. La réponse est, toutefois, implicitement supposée par plusieurs passages.

7. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche déontologique

7.1. Comme nous l'avons relevé, l'un des objets majeurs de la déontologie médicale est d'assurer la stabilité de l'horizon éthique ainsi que l'intégrité de la profession médicale[162]. Tout en « [variant] dans le contenu concret » « parce qu'ils ne peuvent ignorer les dispositions légales, juridiques, sociales et coutumières de chaque pays », les codes de déontologie nationaux « *traduisent un esprit éthique commun*[163] exprimé dans les grandes déclarations internationales »[164]. Les liens entre ces déclarations et les Déclarations des Droits de l'Homme sont puissants[165]. Une même *exigence de permanence et d'acceptabilité universelle* anime les unes et les autres. Cette exigence s'exprime de la manière suivante à l'article 3 du code de déontologie médicale du Luxembourg : « Il est du devoir de tout médecin de défendre la santé physique et mentale de l'homme et de soulager ses souffrances dans le respect de la vie et de la dignité de la personne humaine sans distinction selon l'âge, le sexe, la race la religion, la nationalité, la condition sociale et l'idéologie politique, en temps de paix comme en temps de guerre »[166].

Dans la tradition du « Serment d'Hippocrate » la déontologie médicale et, notamment, les grandes déclarations déontologiques internationales ont toujours considéré la préservation de la vie comme correspondant à un impératif majeur non négociable. « Je garderai le respect absolu de la vie humaine… ». Cette formulation fait partie du fameux Serment[167]/[168]. Lors de sa 44ème Assemblée à

---

[162] Voir note 154.

[163] Souligné par nous

[164] Hottois Gilbert, article «Déontologie et éthiques médicales» dans: Hottois Gilbert et Marie- Hélène Parizeau, *Les Mots de la Bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université:1993, page 117.

[165] Ibidem, page 117.

[166] Arrêté ministériel du 21 mai 1991, pris sur la base de l'article 18 de la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin et de médecin-dentiste.

[167] «Serment d'Hippocrate» cité d'après *Les Mots de la Bioéthique*, page 119.

[168] Ce serment est universellement connu sous une forme adaptée aux temps modernes (le «Serment de Genève»). Ce dernier fut élaboré par l'Association médicale Mondiale en 1948 et amendé à trois reprises en 1968, 1983 et 1994 (Stockholm). En voici le texte: « AU MOMENT D'ÊTRE ADMIS AU NOMBRE DES MEMBRES DE LA PROFESSION MEDICALE:

JE PRENDS L'ENGAGEMENT SOLENNEL de consacrer ma vie au service de l'humanité;
JE GARDERAI pour mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus;
J'EXERCERAI mon art avec conscience et dignité;
JE CONSIDERAI la santé de mon patient come mon premier souci;
JE RESPECTERAI le secret de celui qui se sera confié à moi, même après la mort du patient;
JE MAINTIENDRAI, dans toute la mesure de mes moyens, l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale;
MES COLLEGUES seront mes soeurs et mes frères;

Marbella/Espagne, l'Association Médicale Mondiale (A.M.M.) déclare, tout semblablement, (en septembre 1992) « que le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique »[169]. Semblablement encore Mrs Sumerville, juriste de la Faculté de Médecine de la Mc Gill University (Montréal/Canada), juge que « le refus de tuer quelqu'un délibérément constitue l'attitude fondamentale des médecins. Cette attitude est indispensable afin de pouvoir garder confiance dans les médecins et la médecine »[170].

7.2. D'autre part l'éthique contemporaine – et, dans la mesure où elles s'en nourrissent, les réflexions éthiques menées au sein de certaines associations médicales – sont caractérisées par une *tension parfois douloureuse* entre les principes normatifs et leur application dans le contexte de situations de plus en plus complexes. Dans la tradition hippocratique les principes sont intangibles. Le désarroi et l'expérience d'échec n'en sont pas moins réels pour certains médecins.

7.3. A l'égard de ce douloureux conflit, les association médicales optent pour l'une de deux positions qui ne sont d'ailleurs pas incompatibles. L'OMS affirme l'intangibilité des principes[171], la BMA l'affirme à son tour, tout en admettant que, dans son âme et conscience, le médecin peut se sentir obligé d'y contre-venir[172].

7.4. La tension peut être dépassée (ou du moins prise en compte) – et l'est dans certaines prises de position d'associations médicales – par l'exigence suivante : Les médecins qui, dans une situation extrême, se mettent en contradiction avec la déontologie doivent se soumettre au jugement des instances professionnelles. *Le consensus faible auquel est parvenu la C.N.E. correspond à cette ligne de réflexion.*

JE NE PERMETTRAI PAS que des considérations d'affiliation politique, d'âge, de croyance, de maladie ou d'infirmité, de nationalité, d'origine ethnique, de race, de sexe, de statut social ou de tendance sexuelle viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient;
JE GARDERAI le respect absolu de la vie humaine dès son commencement, même sous la menace et je n'utiliserai pas mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité;
JE FAIS CES PROMESSES solennellement, librement, sur l'honneur ».

[169] Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur le suicide médicalement assisté, Marbella/Espagne, septembre 1992.

[170] Conférence faite par Mrs Sumerville au Congrès de l'EAPC (*European Association for Palliative Care*), Barcelone, décembre 1995.

[171] Voir par exemple la note 153.

[172] Voir certaines déclarations de la BMA (British Medical Association) («A continuing dilemma», in *Medical Ethics Today*, 1993 § 6:2.2.3., p.155). On pourra comparer celles-ci avec les prises de position du Conseil d'Ethique Danois (in *Euthanasia - Summary of a report for use in the public debate*, 1997, §5, p.15).

8. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche juridique

8.1. La situation dans certains pays européens et extra-européens à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie

8.1.1 Etats Européens

8.1.1.1. La France[173]

Bien que le sujet de l'euthanasie soit largement discuté en France, cette discussion n'a pas eu de retombées sur le plan juridique. Les médecins n'ont pas de directives légales précises concernant le traitement de patients ayant manifesté leur volonté de mourir ou de patients atteints de maladies incurables. Malgré plusieurs tentatives, une réglementation n'a pas été ancrée dans le Code pénal.

En jurisprudence, il est cependant tenu compte de la force majeure.

Ceci mène à la situation contradictoire qu'un médecin poursuivi sur le fondement de l'article 221-1 du Code pénal (meurtre) est normalement acquitté devant les juridictions d'assises, alors que, si les poursuites sont fondées sur la non-assistance à personne en danger et portées devant les tribunaux correctionnels, ceux-ci prononcent les peines prévues par le Code pénal.

En résumé, **le droit positif et la jurisprudence** se présentent comme suit :

- La tentative de suicide n'est pas punissable en France, par contre l'incitation au suicide peut être poursuivie.
- Le médecin a, d'après la jurisprudence, le droit de, à un certain moment, interrompre tout traitement extraordinaire, même si, en fait, cela entraîne la mort du patient.
- Toute forme d'euthanasie est défendue.
- Même si une personne demande à mourir ou consent de mourir, le consentement ne fait pas disparaître l'infraction de meurtre ou même d'assassinat.
- En jurisprudence, il est admis qu'un médecin qui s'abstient de prodiguer les soins

[173] Voir P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie' au cours de ses cinquante dernières années » (3ème partie) dans: *Médecine et Hygiène*, Organisation mondiale de la Santé, Genève: mars 1984, numéro 1555, page 833; *Dictionnaire permanent Bioéthique et Biotechnologies*, 2 volumes, Montrouge: Editions législatives: Feuillets 23, 1er mars 1997, pages 868 à 872; Margret Spaniol « Länderbeitrag 'Frankreich' dans Albin Eser/Georg Koch (Hrsg), *Materialien zur Sterbehilfe*, Freiburg: Eigenverlag des Max-Planck-Instituts, 1991, pages 281 à 319.

nécessaires à un malade, ce qui entraînera sa mort, ne pourra pas être condamné pour meurtre, puisqu'en l'absence d'une disposition précise, une simple abstention ne peut être assimilée à une action positive.

Une proposition de loi, relative au « droit de vivre sa mort » a été présentée au Sénat en 1978. L'article 1 de cette proposition de loi a la teneur suivante:

« Tout majeur ou mineur émancipé, sain d'esprit, a la faculté de déclarer sa volonté qu'aucun moyen médical ou chirurgical autre que ceux destinés à calmer la souffrance ne soit utilisé pour prolonger artificiellement sa vie s'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable ».

La proposition prévoit ensuite les modalités de cette déclaration. Le Sénat n'a pas cependant suivi cette proposition.

Différentes autres propositions de loi présentées par des membres du Sénat en vue de légitimer l'acte de donner la mort n'ont pas abouti.

8.1.1.2. L'Allemagne[174]

Les articles 211 à 213 et 216 du code pénal incriminent le meurtre, l'assassinat, les coups et blessures volontaires ayant entraîné la mort sans l'intention de la donner et la mort sur demande. Cette dernière infraction, prévue par l'article 216, prévoit que celui qui a tué une personne, à la suite d'une demande expresse et sérieuse de la part de la victime, est puni d'une peine d'emprisonnement de 6 mois à 5 ans. La tentative de cette infraction est également punissable.

Le suicide, de même que la tentative de suicide ne sont pas punissables en droit allemand ; il en va de même de l'incitation au suicide.

Les juristes allemands admettent que l'euthanasie dite passive[175], avec l'accord écrit ou oral du patient, est autorisée, sans qu'on précise si c'est par arrêt du traitement médicamenteux ou par déconnexion des circuits respiratoires. Il en va de même lorsque la décision est prise quand le malade est inconscient.

[174] Voir Rentchnick, op.cit., 2ème partie, page 761.
[175] D'après le vocabulaire que nous avons adopté « la non mise en place ou l'interruption d'un traitement de survie non adapté à l'état du malade ».

Par contre, l'euthanasie dite active[176] reste punissable. Si cette euthanasie est volontaire, c'est-à-dire correspond à un vœu émis expressément par le mourant, on peut parler d'un meurtre sur demande et appliquer les peines moins lourdes prévues par la loi : si ce vœu n'a pas été exprimé, on est en présence d'un meurtre prémédité.

8.1.1.3. La Grande-Bretagne[177]

Le législateur de Grande-Bretagne n'a pas jusqu'ici montré de volonté de réformer les dispositions légales qui pourraient s'appliquer à l'euthanasie. La jurisprudence a eu à se prononcer à diverses reprises dans le cas de traitements médicaux en fin de vie, mais les décisions varient fortement de cas en cas.

Les dispositions légales ayant trait au sujet qui nous occupe sont les suivantes :

- *Si, jusqu'en 1961, la tentative de suicide était punissable, ceci n'est plus le cas depuis la publication du « Suicid Act ». Même après cet acte, l'incitation et l'aide au suicide restent cependant punissables d'un emprisonnement allant jusqu'à 14 ans.*

- La renonciation d'un patient conscient à la poursuite d'un traitement médicamenteux est assimilée à un suicide et n'est pas punissable.

- En ce qui concerne l'arrêt de traitement (euthanasie dite « passive ») les principes suivants peuvent être retenus :

- Aussi longtemps que le patient est conscient, il peut refuser tout traitement et sa mort sera considérée comme un suicide ; le personnel médical n'est pas obligé de le maintenir en vie contre sa volonté.

- Si le patient est inconscient et s'il a établi un « testament de vie » (« living will ») le médecin peut renoncer, sans crainte de poursuites, à prolonger sa vie. Si le patient ne dispose pas d'un tel testament de vie, les cours et tribunaux considèrent qu'il y a aide au suicide, qui est punissable.

[176] C'est à dire l'euthanasie proprement dite, volontaire, non volontaire ou involontaire.
[177] Voir Alexander Mc Call Smith « Euthanasia: the law in the United Kingdom », dans: G.R. Dunstan and P.J. Lachmann (ed), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, British Medical Bulletin, 52, 2 1996, pages 334-340.

- L'administration d'opiacés, qui aurait pour conséquence le raccourcissement de la vie, n'est pas punissable.
- L'euthanasie au sens propre correspond, en droit anglais, au meurtre sur demande : ce meurtre reste considéré comme un meurtre malgré le consentement du mourant. Si, toutefois, l'euthanasie dite active, correspondant d'après les textes légaux à un meurtre, est accomplie par pitié, la punition sera – en règle générale – moins sévère. En 1976, le « Criminal Law Revision Committee » avait fait la proposition de ne punir l'euthanasie que de deux ans d'emprisonnement au maximum. La réaction du public a été tellement négative que cette proposition a été abandonnée en 1980.

8.1.1.4. Le Danemark[178]/[179]

8.1.1.4.1. Droit positif :

Le problème de l'euthanasie chez les personnes conscientes ou inconscientes n'est pas réglé légalement dans le droit danois. Néanmoins il est certain que le meurtre sur demande est punissable, mais avec des circonstances nettement atténuantes.

En ce qui concerne l'euthanasie dite passive, la doctrine danoise est très tolérante mais elle insiste sur le fait que les problèmes qui s'y rapportent ne concernent pas le Code pénal ; ils doivent faire l'objet de directives déontologiques. Dans la pratique, le médecin agira selon sa conscience car il dispose d'une certaine liberté d'appréciation en prenant sa décision.

Un arrêté du 18 septembre 1992 relatif aux testaments de fin de vie contient des dispositions concernant les testaments de fin de vie par lesquels le « testataire » donne des indications concernant les traitements qu'il entend recevoir lorsqu'il se trouve dans une situation où il n'a plus la possibilité d'exercer – d'une quelconque autre manière – son droit à l'autodétermination. Cette disposition concerne notamment la rédaction des testaments de vie, leur effet juridique et leur enregistrement auprès du Ministère de la Santé.

Cet arrêté contient aussi des dispositions spéciales pour les malades en stade

[178] P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie' au cours de ses cinquante dernières années » (3ème partie) dans: *Les Cahiers Médico-Sociaux*, Editions Médecine et Hygiène, Genève: mars 1984, numéro 1555, page 824.
[179] Arrêté N° 782 du 18 septembre 1992 relatif à la rédaction, la formulation, l'enregistrement et la révocation des testaments de vie, *dans Recueil International de Législation Sanitaire*; OMS: Genève, 1992, 43 (4), pages 815 à 817.

terminal, prévoyant que, si le traitement administré au malade est voué à l'échec pour la simple raison qu'il ne fait que prolonger l'agonie déjà en cours, nulle intervention ne sera poursuivie – conformément aux principes généralement reconnus par le corps médical – qui n'aurait d'autre effet que de retarder la mort. Le médecin traitant est seul habilité à décider dans quelle mesure on peut, avec certitude, considérer que le malade a atteint le stade terminal de la maladie.

8.1.1.4.2. Projet de réforme :

Un projet de texte de loi prévoyant l'euthanasie volontaire en cas de douleurs intolérables et sans espoir de guérison n'a pas été accepté car on craignait la possibilité d'abus.

8.1.1.5. La Suisse[180]

L'euthanasie dite active est condamnable selon l'article 114 du Code pénal ; mais il est vraisemblable que, selon l'article 115, le médecin l'ayant pratiquée pourrait ne pas être condamné s'il n'était pas poussé par un mobile égoïste.

Le Parlement suisse a refusé à plusieurs reprises de légiférer en matière d'euthanasie dite passive, en faisant remarquer qu'il s'agit d'un acte qui relève de la conscience professionnelle du médecin et qui doit s'inscrire dans le code de déontologie.

Le législateur suisse a préféré laisser à l'Académie suisse des Sciences médicales l'initiative d'édicter « des directives concernant l'euthanasie » :

1) lorsque le patient a été convenablement renseigné et qu'il est capable de discernement, sa volonté quant au traitement doit être respectée même si elle ne correspond pas aux indications que donnerait la médecine ;

2) lorsque le patient est incapable de discernement – parce qu'il est inconscient ou pour une autre cause – les normes de la médecine aideront le médecin à fixer sa ligne de conduite qui, par ailleurs, se situe dans le cadre de la gestion sans mandat. Le médecin doit alors tenir compte de la volonté présumée du patient. Les proches de celui-ci doivent être entendus, mais juridiquement, la décision dernière appartient au médecin.

[180] Ibidem, 3ème partie, pages 834 à 838.

L'Académie suisse des Sciences médicales ne tient pas compte du « testament de vie », quand elle déclare :
« Une déclaration écrite antérieure du patient, par laquelle il renonce à toute prolongation artificielle de sa vie, peut être un indice important pour établir quelle est sa volonté. Mais ce qui compte, c'est la volonté présumée actuelle, laquelle ne peut être établie que par une appréciation soigneuse de toutes les circonstances. Du fait déjà qu'elle peut être retirée en tout temps, la déclaration antérieure ne lie pas le médecin. On doit donc toujours se demander si le patient, à l'instant considéré, révoquerait ou non sa décision ».

8.1.1.6. La Norvège[181]

La Norvège apparaît comme le seul pays, dont le Code pénal envisage non seulement le « meurtre à la demande », mais aussi l'euthanasie volontaire comme des délits privilégiés. Le code précise que la peine sera minime.

Le texte prévoit ce qui suit :

« Si un individu est tué avec son propre consentement ou s'il souffre d'une grave lésion corporelle ou d'une grave atteinte à sa santé ou si quelqu'un tue un malade incurable, par pitié ou contribue à sa mort, la peine doit être très légère ».

Il faut cependant faire remarquer que si l'euthanasie volontaire est privilégiée dans le Code pénal norvégien, elle reste modérément condamnable. Il reste possible cependant, dans certaines circonstances, de classer certains cas.

8.1.1.7. La Belgique[182]/[183]

8.1.1.7.1. Le droit positif actuel

- En principe, le suicide et l'aide au suicide ne sont pas punissables, sauf si la personne qui se suicide était particulièrement menacé.

---

[181] Voir P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie' au cours de ces cinquante dernières années » (3ème partie) dans: *Médecine et Hygiène*, OMS, Genève: mars 1984, numéro 1555, page 834.
[182] Yvon Kenis « Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire », Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Bruxelles, septembre 1996, pages 29 à 33.
[183] Voir P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie' au cours de de ces cinquante dernières années » (3ème partie) dans : *Les Cahiers Médico-Sociaux*, Editions Médecine et Hygiène, Genève: mars 1984, numéro 1555, pages 821 à 822.

- L'euthanasie dite passive que la doctrine belge appelle orthothanasie est punie d'après les articles 41 bis et 420 bis (non-assistance à personne en danger).
- L'administration de substances toxiques est poursuivie comme un empoisonnement.
- Des soins palliatifs qui raccourcissent la vie du malade et amènent la mort ne sont pas répréhensibles.
- L'euthanasie, qu'elle soit accomplie conformément au désir exprès du malade ou par pitié, est considérée comme un meurtre (article 393 du Code pénal) ou même comme un assassinat (article 394 du Code pénal).
- Devant les juridictions d'assises, en cas d'homicide par pitié, le coupable est très souvent acquitté.
- L'article 422 punit l'abstention coupable de secours. Dans ce contexte, le médecin ne peut pas invoquer l'inutilité du secours ou le fait qu'il n'existe aucun espoir de sauver le malade. L'omission, d'après la doctrine belge, équivaut dans ce cas à la commission. Elle constitue un élément matériel. Le consentement du malade ne constitue pas une excuse, peut cependant servir de circonstance atténuante.

8.1.1.7.2. Propositions de loi

Plusieurs propositions de loi furent déposées depuis 1994. Aucune d'elles n'a abouti à un texte légal. Ces propositions peuvent être résumées comme suit.

La proposition de loi Serge Moureaux

Déposée à la session ordinaire 1995/1996, elle s'inspire de l'exemple des Pays-Bas (voir 7.1.1.8.).

Cette proposition vise à insérer dans le Code pénal deux nouveaux articles qui dépénalisent les crimes de meurtre, empoisonnement, assassinat, ainsi que le délit d'abstention de porter secours lorsque les faits ayant entraîné la mort ont été commis « dans le respect de la loi sur l'euthanasie ».

La proposition est axée sur le respect de la volonté du malade et son droit à la dignité. La patient capable atteint d'une maladie incurable de nature à entraîner inéluctablement son décès, peut réclamer de son médecin traitant un traitement « abrégeant ses souffrances et précipitant un décès inéluctable ». Sa volonté peut être exprimée comme en matière de testament et continuera à sortir ses effets si le patient est inconscient ou n'est plus capable de manifester sa volonté. Elle doit cependant être accompagnée de la constatation écrite du médecin traitant et d'un

second médecin de l'état incurable du patient et de celle de son décès inéluctable. En cas de contestation quant à l'application de la loi, les parties intéressées peuvent saisir le tribunal de première instance qui statue comme en matière de référé, c'est-à-dire d'urgence, et en présence du Ministère Public.

Le médecin peut refuser de pratiquer l'euthanasie.

La proposition de loi Daniel Bacquelaine

Cette proposition vise à dépénaliser légalement l'euthanasie volontaire en créant un article 417 bis du Code pénal, article qui définit les conditions dans lesquelles un homicide par euthanasie ne peut être considéré comme un crime.

Ces conditions sont en résumé les suivantes : l'euthanasie ne peut être pratiquée que par un médecin, sur une personne majeure et, à la demande de celle-ci, l'affection dont est atteint le patient doit être incurable, entraîner inéluctablement son décès dans un délai rapproché et causer des souffrances insupportables. De plus, le patient doit avoir été informé du caractère incurable de la maladie, du caractère inéluctable du décès et du moment de sa survenance probable, des moyens possibles de soulager les souffrances, de la manière dont la vie serait interrompue. Un collège de trois médecins émettant leur avis à l'unanimité doit avoir constaté le caractère incurable de la maladie et le caractère inéluctable du décès. Le patient peut à tout moment révoquer sa demande qui doit avoir été formulée par écrit ou devant deux témoins majeurs, à deux reprises séparées par un délai de trois jours au moins, pendant lequel la consultation par le patient d'une personne de son choix est requise.

L'acte de décès doit préciser que le décès est intervenu par application d'un acte posé à la demande du patient, conformément à la loi. Le dossier est communiqué au Procureur du Roi qui seul peut donner l'autorisation d'inhumer.

Enfin, comme dans les autres propositions de loi, le médecin a le droit de refuser d'exécuter l'acte d'euthanasie, et pour toutes questions légales, notamment en matière d'assurance, l'euthanasie ainsi pratiquée est assimilée à une mort naturelle. Les trois médecins, les deux témoins éventuels et la personne tierce consultée par le patient après sa première demande ne peuvent bénéficier de legs, donation ou assurance-vie souscrite à leur profit.

Les propositions de loi Eddy Boutmans et Frans Lozie

Ces propositions visent à dépénaliser et à légaliser le droit du patient à l'information et le testament de vie (dénommé « déclaration de volonté relative au traitement »).

Dans les grandes lignes, les propositions suivent les propositions décrites ci-dessus.

La proposition de loi Hugo Coveliers

Cette proposition de loi vise à créer un cadre légal pour mettre un terme à l'insécurité juridique à propos de l'euthanasie et du testament de vie et à élaborer parallèlement un système de soins palliatifs.

On retrouve dans celle-ci des formalités protectrices et des conditions similaires aux propositions de loi ci-avant décrites.

8.1.1.8. Un cas particulier : les Pays-Bas[184]

Définition de l'euthanasie :

Il convient d'abord de préciser qu'aux Pays-Bas l'accord s'est fait entre tous les parlementaires, juristes, médecins – tant adversaires que partisans de la dépénalisation – pour définir l'euthanasie comme le fait de provoquer délibérément la mort de quelqu'un à sa demande. Cette définition restrictive rend caduques, dans la terminologie néerlandaise, les distinctions entre euthanasie volontaire, involontaire et non volontaire, active et passive, directe et indirecte. Il s'agit d'un acte et non d'une omission, tel le fait de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement. L'administration de médicaments pour calmer les douleurs à des doses dont on sait qu'elles peuvent avoir comme effet secondaire de hâter la mort n'entre pas non plus dans le cadre de cette définition.

L'euthanasie, prise dans cette acception, tombe sous le coup de l'article 293 du Code pénal (introduit en 1891, et toujours en vigueur aujourd'hui) qui prévoit pour l'auteur d'un tel acte des sanctions pénales.

[184] Yvon Kenis, « Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire », Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Bruxelles: septembre 1996, pages 25 à 27.

Le rôle de la jurisprudence

En dépit de ces articles, une jurisprudence s'était établie, à partir de 1973, selon laquelle un médecin qui pratique l'euthanasie à la demande d'un patient atteint d'une affection incurable et présentant des souffrances intolérables se trouve dans une situation de force majeure, à condition de consulter un autre professionnel de la santé, de tenir compte de la notion de durée de la souffrance et du désir de mourir, et de l'absence d'une solution de remplacement acceptable pour le malade. La requête du patient doit être le résultat d'une décision autonome, sans pression extérieure.

L'élaboration de la législation actuelle

Une Commission d'Etat sur l'euthanasie publia son rapport en 1985. La Commission proposa de considérer comme non punissable l'acte de celui qui a mis intentionnellement fin à la vie d'une autre personne, à la requête expresse de celle-ci, si l'acte est pratiqué par un médecin, dans le cadre d'une action médicale scrupuleuse, à l'égard d'un patient qui se trouve dans une situation désespérée. La Commission a aussi examiné la question de la nécessité d'une déclaration écrite préalable du patient. Elle estime que celle-ci ne s'impose que si le malade n'est plus en état d'exprimer oralement sa volonté. Le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit indiquer sur le certificat de décès qu'il ne s'agit pas d'une mort naturelle ; il devra rédiger un rapport mentionnant de quelle façon les critères introduits dans le Code pénal ont été respectés et adresser ce document à l'officier de l'état civil.

Dans une note du 8 novembre 1991, adressée aux Présidents des deux Chambres, le gouvernement a estimé qu'afin de garantir le plus de sécurité possible, tant aux autorités concernées qu'aux médecins impliqués, en ce qui concerne la procédure à suivre et l'information à établir, il est souhaitable de donner une base légale à la procédure de déclaration de décès en cas d'euthanasie, selon laquelle aucune poursuite ne serait engagée s'il apparaissait que les critères de conduite médicale scrupuleuse, convenue entre les Procureurs généraux, l'Association des médecins et le ministre de la Justice, avaient été respectés.

Le droit positif actuel

D'après la nouvelle procédure adoptée en 1993, le médecin n'est pas poursuivi si les conditions suivantes sont satisfaites.

- Le malade doit avoir demandé l'euthanasie de son plein gré, de façon mûrement

réfléchie et à plusieurs reprises.
- Le malade doit se trouver dans une situation de souffrance insupportable et sans aucune perspective d'amélioration.
- Les alternatives doivent avoir été discutées et évaluées par le médecin avec le malade.
- Le médecin traitant doit avoir consulté un ou plusieurs confrères, qui doivent avoir pris connaissance du dossier médical du malade et avoir examiné le malade.
- L'euthanasie doit être pratiquée par un médecin dans le respect des règles de déontologie applicables à tout acte médical.

Le médecin doit signaler les cas d'euthanasie au procureur de la Reine, par l'intermédiaire du médecin légiste de la commune. Le procureur de la Reine examine le rapport du médecin pour vérifier l'application correcte des règles de déontologie, ainsi que la conformité de la procédure appliquée à la jurisprudence. Si le procureur de la Reine suppose que le juge acceptera l'argument de force majeure invoqué par le médecin, il renoncera en principe à poursuivre le médecin.

Les articles 293 et 294 du Code pénal restent cependant inchangés.

8.1.2. Etats Extra-européens

8.1.2.1. Le Canada[185]

Droit positif :

Le Code criminel est formel. La section 14 dit: « Nul n'a le droit de consentir à ce qu'on lui inflige la mort, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité criminelle d'une personne par qui la mort a été infligée à celui qui a donné ce consentement ». Cette section énonce ici plus un principe déontologique qu'une règle pénale, puisqu'elle ne prévoit pas de sanction.

Projets :

- En 1982, la Commission a décidé de suggérer l'addition au Code criminel des textes suivants :

[185] Voir P. Rentchnick, « Evolution du concept 'Euthanasie' au cours de ces cinquante dernières années » (3ème partie) dans: *Médecine et Hygiène*, OMS, Genève: mars 1984, numéro 1555, pages 822 à 824.

1. Rien dans les articles du Code criminel, ne doit être interprété comme créant une obligation pour un médecin

a) de continuer à administrer ou d'entreprendre un traitement médical, lorsque la personne à laquelle ce traitement s'adresse a exprimé sa volonté du contraire ;
b) de continuer à administrer ou d'entreprendre un traitement médical lorsque ce traitement est devenu thérapeutiquement inutile et n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne à laquelle il s'adresse.

2. Rien, dans les mêmes articles du Code criminel ne doit être interprété comme empêchant un médecin d'entreprendre ou l'obligeant à interrompre l'administration de soins palliatifs et de mesures destinées à éliminer ou à atténuer les souffrances d'une personne pour la seule raison que ces soins ou ces mesures sont susceptibles de raccourcir l'expectative de vie de cette personne.

- En 1982 encore, la Commission de réforme du droit du Canada a rejeté l'option d'un testament de vie, pour la raison qu'il lui paraîtrait malheureux d'inverser ce qui lui semble être ou devoir être une règle générale, à savoir qu'il ne doit pas exister d'obligation de traiter ou de maintenir un traitement lorsque celui-ci est inutile.

- En juillet 1983 enfin, la « Commission sur l'Euthanasie » a recommandé de ne pas légaliser, ni décriminaliser, sous aucune forme, l'euthanasie active volontaire et de continuer de traiter celle-ci comme un homicide coupable, de ne pas faire du meurtre par compassion une infraction distincte de celle de l'homicide d'une part, et d'autre part de ne pas formellement reconnaître pour ce type d'homicide des modalités de sentence différentes de celles prévues pour le meurtre, de ne pas décriminaliser l'aide au suicide.

Par contre, la Commission recommande que le médecin n'encoure pas de responsabilité criminelle s'il décide d'interrompre ou de ne pas entreprendre un traitement chez un patient incapable de discernement.

8.1.2.2. Les Etats-Unis d'Amérique

8.1.2.2.1. Etat de l'Oregon[186]

En novembre 1994, une législation (« La loi sur la mort dans la dignité », « The Death with Dignity Act ») autorisant les médecins à prescrire des substances létales assurant une fin de vie humaine et digne a été adoptée par référendum dans l'Etat d'Oregon. Elle n'est toujours pas entrée en vigueur, un juge fédéral l'ayant déclarée inconstitutionnelle en indiquant qu'elle introduisait une inégalité dans la « protection contre le suicide » entre les citoyens atteints d'une affection terminale et les autres. Cette décision fait actuellement l'objet d'un appel.

La loi fixe les conditions suivantes pour qu'un patient puisse obtenir une prescription lui permettant de mettre fin à ses jours d'une façon humaine et digne :

1. Le patient doit être âgé de 18 ans au moins, résider en Oregon, être apte à exprimer ses volontés et être atteint d'une affection terminale.

2. Une affection terminale est définie comme une affection incurable et irréversible conduisant à la mort dans un délai médicalement prévisible, inférieur à six mois.

3. Le médecin prescripteur doit avoir l'autorisation d'exercer la médecine dans l'Etat d'Oregon.

4. Le patient doit avoir été informé du diagnostic, du pronostic, des risques possibles en relation avec la prise des substances létales prescrites, des possibilités des traitements palliatifs.

5. Un second médecin doit confirmer par écrit le diagnostic de maladie terminale et vérifier que le patient est apte à exprimer ses volontés et qu'il a pris sa décision en connaissance de cause.

6. Dans le cas où soit le médecin traitant soit le médecin consultant estime que le patient souffre d'une affection d'ordre psychologique, un avis psychiatrique doit être demandé pour s'assurer que le patient ne présente pas une telle affection, ni une dépression susceptible d'altérer son jugement.

[186] Yvon Kenis « Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire », Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Bruxelles: septembre 1996, pages 23 à 24.

7. Le médecin doit inviter le patient à informer sa famille de sa décision mais le patient est libre de ne pas y donner suite.

8. Quinze jours au moins après avoir fait sa demande, le patient doit être invité à la réitérer et le médecin doit à ce moment lui faire savoir clairement qu'il peut l'annuler. Si le patient confirme sa demande, il la rédigera dans des termes précisés par la loi. Deux témoins attesteront que le patient est apte à exprimer sa volonté et que celle-ci s'est exprimée librement. L'un des témoins ne peut pas faire partie de la famille du patient, ni pouvoir bénéficier légalement de ses biens, ni être lié à l'institution où le patient est soigné. Le médecin traitant ne peut pas être l'un des témoins.

9. La prescription des substances létales ne peut être faite que 48 heures au moins après la demande écrite.

10. Le dossier médical du patient devra inclure toutes les demandes orales et écrites du patient, le diagnostic et le pronostic de l'affection, l'affirmation que le patient est apte à exprimer sa volonté, qu'il a été informé et qu'il a agi librement. Il comportera l'avis du médecin consultant, la confirmation que le patient a bien été informé de la possibilité d'annuler sa demande et le type de médication prescrite.

La loi prévoit des procédures d'évaluation annuelle. Elle interdit toute clause de contrats d'assurances ou de testaments qui aurait pour effet d'interférer avec la libre décision du patient. En particulier, elle précise que les actes commis en accord avec cette loi ne constituent au point de vue légal ni un suicide, ni une assistance au suicide, ni un homicide.

Elle protège la liberté du personnel médical et paramédical de refuser de participer à l'exécution de cette loi. D'autre part, elle interdit toute brimade envers ceux qui l'appliqueraient.

Un exemple de formulation de demande écrite de médication destinée à terminer la vie d'une manière humaine et digne est repris dans la loi.

8.1.2.2.2. Remarques générales sur les Etats-Unis[187]

Le problème de l'euthanasie n'a pas encore trouvé de solution aux Etats-Unis, malgré certains jugements et arrêts rendus dans des cas particuliers, à partir desquels il n'est toutefois pas possible de tirer des lignes conductrices générales.

16 Etats ont admis dans leur législation le « testament de vie ».

Le premier Etat à légiférer a été la Californie, en 1976, avec une loi dénommée « Natural Death Act », qui est entrée en vigueur le 1er janvier 1977. Il s'agit d'une disposition originale qui reconnaît pour la première fois le droit d'une personne de présenter une directive écrite prescrivant à son médecin d'éviter ou de cesser de recourir à des procédés de maintien de la vie dans l'éventualité d'une affection mortelle. En outre 42 Etats ont donné des « pouvoirs spéciaux » à des tiers devant exécuter les volontés présumées du malade ou prendre certaines décisions.

Estimant que la technologie médicale moderne a rendu possible la prolongation artificielle de la vie humaine au-delà des limites naturelles, entraînant par là une perte de la dignité du malade, des maux et des souffrances non nécessaires et des difficultés anormales sur le plan émotionnel ou financier pour la famille du malade, sans aucun bénéfice pour lui, les membres du corps législatif de l'Etat de Californie déclarent que la loi « reconnaîtra le droit d'une personne adulte de présenter une directive écrite prescrivant à son médecin d'éviter ou de faire cesser le recours à des procédés de maintien de la vie dans l'éventualité d'une affection mortelle ». La définition de l'affection mortelle (« Terminal condition ») s'entend par une affection incurable causée par une lésion, une maladie ou un mal, qui, indépendamment de l'application de procédés de maintien de la vie, devrait selon toutes certitudes médicales normales entraîner la mort et lorsque l'application de procédés de maintien de la vie ne sert qu'à ajourner le moment du décès du malade.

La loi stipule encore : « toute personne adulte peut établir une directive prescrivant que soit évité ou supprimé le recours aux procédés de maintien de la vie en cas d'affection fatale. La directive sera signée par le déclarant en présence de deux témoins n'ayant avec lui aucun lien de parenté par consanguinité ou par alliance et qui ne seraient pas habilités à recevoir une quelconque partie des biens du déclarant au moment de son décès aux termes d'un quelconque testament fait par le déclarant

[187] P. Rentchnick, op.cit., 3ème partie, pages 824 à 832.

ou d'un codicille à ce testament en cours de validité ou, à la date de la directive, en vertu de la législation alors existante ».

Un des considérants importants de ces dispositions légales de l'Etat de Californie est le suivant puisqu'il vise la notion de liberté du médecin. « Aucun médecin ne sera pénalement responsable pour avoir omis d'exécuter la directive du malade qualifié visant à éviter ou faire cesser le recours à des procédés de maintien de la vie ». Enfin, une autre disposition légale prévoit qu' « aucune disposition de la présente loi ne sera interprétée comme excusant, autorisant ou approuvant l'euthanasie (« mercy killing ») ou comme permettant tout acte ou omission positifs ou délibérés pour mettre fin à la vie autrement que pour permettre le processus naturel de mort comme prévu au présent chapitre ».

8.1.2.3. L'Australie

8.1.2.3.1. Territoire du Nord[188]

Le 25 mai 1995, le parlement du Territoire du Nord vota une loi (« La loi du Territoire du Nord sur les droits du patient atteint d'affection terminale », « The Rights of the Terminally Ill Act ») définissant les droits du patient atteint d'affection terminale et autorisant les médecins à prescrire et aussi à administrer des substances entraînant la mort à des patients atteints d'affection terminale qui en font la demande formelle. La loi entra en vigueur, le 30 juin 1996, après sa validation par la Cour Suprême du même territoire. Elle fut abrogée en mars 1997 par le gouverneur général représentant la reine Elisabeth qui signa un projet de loi mettant fin à la loi.

La loi fixe les conditions auxquelles doit satisfaire la pratique de l'euthanasie (qui doit être volontaire et éclairée) ainsi que celle de l'aide médicale au suicide.

Elle définit l'affection terminale comme une affection qui, sans l'utilisation de techniques extraordinaires ou de traitements inacceptables pour le patient, conduit à la mort. Aucun traitement curatif ne doit plus être possible ; les seules mesures possibles sont celles qui assurent au patient une fin de vie acceptable.

Un second médecin, compétent en psychiatrie, doit confirmer l'avis du médecin traitant et s'assurer que le patient ne présente pas une dépression cliniquement traitable.

[188] Yvon Kenis, « Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire », Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Bruxelles: septembre 1996, pages 24 à 25.

La substance létale prescrite peut être soit absorbée par le patient lui-même (suicide médicalement assisté) soit injectée par le médecin (euthanasie). Dans les deux cas, le médecin doit rester présent auprès du patient jusqu'au moment du décès. Après le décès, un rapport médical détaillé doit être rédigé. Il doit inclure la demande du patient, une déclaration concernant l'état d'esprit du patient au moment de cette demande, l'avis du second médecin consulté, la substance létale utilisée. Ce rapport est adressé au procureur.

Le médecin a le droit de refuser l'aide demandée.

8.1.2.3.2. Territoire du Sud[189]

Le parlement du Territoire du Sud a adopté une loi en date du 27 avril 1995, portant sur le consentement à des traitements médicaux et aux soins palliatifs (« Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995 »). Cette loi a, entre autres, pour objet, de permettre à des personnes – âgées d'au moins 18 ans – de prendre, d'une part, des décisions anticipatives au sujet d'un éventuel traitement médical et de déterminer, d'autre part, le traitement médical d'urgence à leur administrer sans leur consentement, dans des circonstances déterminées (« testament biologique »). Cette loi réglemente également les procurations médicales (« medical powers of attorney »), qui permettent à ceux qui le désirent, de nommer des personnes qui sont habilitées à prendre certaines décisions au sujet de leur traitement médical, à partir du moment où ils ne sont pas en mesure de prendre ces décisions eux-mêmes. Enfin, cette loi contient des dispositions sur les soins palliatifs, à administrer selon des standards acceptables, à des personnes qui sont sur le point de mourir, afin de les protéger d'un traitement médical pénible, inutile et exagéré.

Si les conditions déterminées par la loi sont remplies, le traitement médical à administrer à la personne en question devra se faire en conformité avec les désirs exprimés par cette personne dans ses instructions et il devra être présumé qu'elle a refusé tout traitement médical contraire à son expression de volonté antérieure.
Un registre établi sous la responsabilité du ministre compétent devra contenir une liste des testaments biologiques et des procurations médicales. A la demande des rédacteurs de ces documents, ceux-ci peuvent être inscrits dans ce registre.

[189] Loi No 26 du 27 avril 1995 relative au consentement à un traitement médical, portant réglementation de l'exercice de la médecine en ce qui concerne les soins dispensés aux personnes à l'agonie, dans *Recueil international de Législation Sanitaire*; OMS, Genève: 1995, 46 (4), pages 550 à 553.

L'article 16 de la loi dispose, entre autre, que le médecin traitant ou une personne travaillant sous la surveillance de celui-ci n'encourt aucune responsabilité civile ou pénale s'il accomplit un acte ou omet d'accomplir un acte au sujet duquel il a obtenu l'accord du malade ou du représentant du malade. Même s'il n'a pas obtenu un tel consentement, il n'encourt aucune responsabilité civile ou pénale s'il se conforme aux pouvoirs qui lui sont conférés par la loi en question ou une autre loi. Il doit en outre intervenir de bonne foi et sans commettre une négligence, en conformité avec les standards professionnels de la médecine et en vue de préserver ou d'améliorer la qualité de la vie.

8.2. La situation légale luxembourgeoise actuelle

8.2.1. Les problèmes juridiques soulevés par l'aide au suicide et l'euthanasie en relation avec la législation en vigueur

8.2.1.1. L'aide au suicide

Le code pénal luxembourgeois n'incrimine pas l'acte de suicide.

La participation au suicide n'est pas davantage répréhensible puisque le fait de participation emprunte sa criminalité au fait commis par l'auteur principal de l'infraction. Or, comme, en notre hypothèse, il n'y a pas d'infraction principale (le suicide n'est pas puni), il n'y a pas non plus de participation punissable: on peut donc impunément aider ou provoquer un tiers au suicide.

Le médecin en question ne peut être puni en tant que complice d'un crime ou délit non prévu par le code pénal.

La jurisprudence, incapable de punir l'aide au suicide, punit ce comportement sous le chef de non-assistance à personne en péril, une infraction en vertu de laquelle est puni celui qui, sans danger sérieux pour sa personne ou pour autrui, s'abstient volontairement de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, soit qu'il ait constaté par lui-même la situation de cette personne, soit que cette situation lui ait été décrite par ceux qui sollicitent son intervention.

Il en serait différemment au cas où le médecin exerce un rôle actif et direct en vue de donner la mort à la personne désirant mourir. Ces actes du médecin, pour autant qu'ils ont pour conséquence la mort de la personne en question, seraient à qualifier de meurtre dans la mesure où il s'agirait d'un homicide commis avec l'intention de

donner la mort. Ce meurtre serait d'ailleurs qualifié d'assassinat puisqu'il serait commis avec préméditation.

8.2.1.2. L'euthanasie pratiquée à la demande expresse du malade (« Euthanasie volontaire »)

Cette volonté peut soit être exprimée dans un testament de vie soit à un moment où la maladie a déjà atteint un certain stade.

Dans les deux hypothèses, l'homicide à commettre par le malade est à qualifier de volontaire puisque les lésions sont causées avec le dessein d'attenter à la personne d'un individu déterminé, quand même ce dessein serait dépendant de quelque circonstance ou de quelque condition, tel que défini par l'article 392 du code pénal. Comme on a vu ci-dessus, ce meurtre serait à qualifier d'assassinat étant donné qu'il serait commis avec préméditation. L'article 394 du code pénal serait alors d'application. Par ailleurs, où l'assassinat serait commis au moyen de substances qui peuvent donner la mort, l'article 397 relatif à l'empoisonnement serait d'application.

Une excuse, qui ne permet d'excuser un crime ou un délit que si elle est prévue par la loi, et qui constituerait le cas échéant une cause de justification de l'infraction permettant à l'auteur de celle-ci d'échapper à toute condamnation pénale sans toutefois effacer l'infraction commise, ne peut pas être appliquée en l'espèce, puisque aucun texte légal ne prévoit une telle excuse permettant de tuer une personne sur sa demande en cas de maladie incurable.

L'article 71 du code pénal prévoit qu'il n'y a pas d'infraction lorsque l'accusé ou le prévenu a été contraint, au moment du fait, par une force à laquelle il n'a pas pu résister. D'après la jurisprudence, l'état de nécessité est assimilable à la contrainte telle que prévue par cet article 71, en tant que cause de justification. Cet état de nécessité ne saurait toutefois résulter du propre fait du prévenu. D'après une certaine jurisprudence, la contrainte, pour être élisive de l'imputabilité d'une infraction, doit résulter d'un événement indépendant de la volonté humaine et n'avoir pu être ni prévu ni conjuré par cette volonté et ne doit non plus provenir d'une faute ou négligence antérieure de celui qui l'invoque. D'après une certaine jurisprudence française, l'utilisation des produits employés par un médecin ayant connaissance du caractère mortifère des produits incriminés, avec la volonté de donner la mort, peut être justifiée par l'état de nécessité en cas de péril grave pour le malade.

L'accord du malade ne peut, en l'état actuel des textes de loi, constituer une cause de justification ou d'excuse de l'infraction.

8.2.1.3. L'euthanasie pratiquée sans demande expresse du malade (« euthanasie non volontaire »)

Cette hypothèse se présente lorsque le malade est incapable d'exprimer sa volonté et au cas où la maladie se trouve déjà à un stade très avancé.

Les mêmes développements faits sous 8.2.2.1. ci-avant sont d'application.

8.2.2. Est-il indiqué de modifier la législation luxembourgeoise ?

Les membres de la C.N.E. sont parvenus à la conclusion suivante. Pourvu que certaines conditions très restrictives de sériosité éthique soient satisfaites[190], les médecins ou équipes de médecins qui, dans des conditions exceptionnelles – concernant des malades en stade terminal, souffrant malgré leur prise en charge et ne mourant pas, ou concernant encore des malades comatiques[191] – ont décidé à donner la mort à leur patient n'ont rien à se reprocher moralement. D'un point de vue éthique, il ne serait ni raisonnable ni, par ailleurs, juste que ces médecins soient traités comme des criminels.

8.2.2.1. Il pourrait paraître judicieux d'introduire des textes qui, de manière stricte, établissent les conditions positives et, notamment, négatives qui, si elles étaient remplies, permettraient de reconnaître une motivation moralement acceptable de la décision d'abréger la vie d'un malade.

Ces conditions, si elles étaient ancrées dans la loi, permettraient le contrôle d'une pratique – l'euthanasie – qui semble bien exister dans la réalité.

Réglementer par des textes aurait, dans l'optique juridique, les avantages suivants :

- établir la possibilité d'un contrôle objectif ;
- éviter la « pente glissante » ;

[190] Voir chapitre 6.3., page 53.

[191] La C.N.E. a délimité comme suit les domaines dans lesquels les conditions de sériosité morale pourraient être satisfaites: «Il s'agit de malades en stade terminal qui souffrent, mais ne meurent pas, ou de malades comatiques dont la sédation, accompagnée de l'intention d'abréger leur vie, inséparable de celle de soulager leurs souffrances, constitue, dans des circonstances extrêmes, pour certains médecins, le moindre mal». (Voir chapitre 6.3., page de cet avis).

- aider les médecins à prendre des décisions motivées ;
- s'imposer au juge.

On pourrait « protéger » ainsi tant le médecin ou l'équipe de médecins qui, dans les situations extrêmes, décrites ci-avant, s'abstiendrait de prodiguer des soins susceptibles seulement de prolonger artificiellement la vie d'un patient atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable, que le ou les médecins qui, dans la même situation, poserai(ent), après mûre réflexion, un acte positif abrégeant la vie.

Cette disposition constituerait en sorte une « excuse » au sens du droit pénal, mettant le médecin à l'abri des poursuites, à condition qu'il puisse être, ex post, vérifié si la décision procédait d'une évaluation sérieuse et moralement responsable de la situation du malade.

8.2.2.2. La C.N.E. juge toutefois, pour les raisons développées plus haut, qu'il est inopportun de légiférer pour « dépénaliser » l'euthanasie ou l'aide au suicide et de donner lieu, ainsi, à une « judicalisation » poussée. Il n'est dès lors pas indiqué, en l'état actuel de la réflexion, de songer à proposer des textes.

8.2.2.3. Il échet de noter qu'en vertu du principe fondamental de l'opportunité des poursuites, aucune plainte ni dénonciation, aucun procès-verbal ni rapport, pas plus que la considération de l'intérêt matériel engagé, ne peuvent obliger strictement le procureur d'état à poursuivre une infraction. Il peut, bien entendu, recevoir pareil ordre de son procureur général, mais la question n'est alors que déplacée.
Le chef des parquets a le même pouvoir d'appréciation et il l'a même en tout premier lieu. La poursuite est donc abandonnée à l'appréciation souveraine des magistrats du parquet, sauf dans des cas exceptionnels (p.ex. flagrant délit, délit d'audience). Cette appréciation peut tenir compte des circonstances les plus diverses, tel que le jeune âge de l'auteur, la nature de l'infraction, l'absence de toute gravité, la certitude d'un scandale qui n'est pas contrebalancée par l'intérêt de la répression, l'impossibilité du reclassement d'un délinquant en bonne voie d'amendement et dont un délit antérieur est découvert et parfois même l'intérêt prépondérant de la répression.
Bien entendu, pareilles décisions de classement de l'affaire, sans suite pénale, doivent être motivées, et les motifs doivent, en toute occurrence, être objectifs[192].

[192] Roger Thiry, *Précis d'instruction criminelle en droit luxembourgeois*, Luxembourg, L. de Bourcy : 1984, p. 72.

On peut se poser la question si les considérations éthiques, suivant lesquelles, dans certains cas extrêmes, il ne serait pas moralement condamnable de poser un acte positif abrégeant la vie, pourraient constituer de tels motifs objectifs.

Cependant, même si le ministère public pouvait se ranger à cette vue des choses, il faut rappeler que le législateur n'a pas entendu accorder au ministère public un pouvoir discrétionnaire presque absolu. Ainsi, p. ex. la loi prévoit que la personne lésée peut prendre certaines initiatives (un intérêt moral pourrait être suffisant) et notamment déclencher l'action publique en exerçant son action civile : la personne lésée le fera par une citation directe de l'auteur devant le tribunal correctionnel ou par une plainte avec constitution de partie civile entre les mains du juge d'instruction[193].

[193] Ce passage esquisse une réponse à la question Q 20

9. Recommandations de la C.N.E.

Soins palliatifs

- Afin de garantir un accompagnement efficace des malades en fin de vie et en vue d'assurer la prise en charge de toutes les personnes qui souffrent physiquement et moralement, *les soins palliatifs* doivent être développés dans notre pays.

Dans cette optique, il est souhaitable, d'une part, que la totalité du personnel de santé et tous les médecins disposent d'une formation en soins palliatifs. Dans tous les hôpitaux ainsi que dans les maisons de soin, les soins palliatifs devraient être progressivement développés, que ce soit par la mise en place d'une équipe mobile spécialisée, d'une unité de soins continus ou d'une unité de soins palliatifs.

D'autre part, les soins palliatifs devraient être intégrés dans tous les traitements curatifs : la médecine curative, nous y avons insisté, n'exclut pas la médecine palliative.

Formation

- Les médecins, les personnes appartenant aux professions de santé et les juristes concernés devraient bénéficier d'une *formation éthique.*

Volet éthique

- Tout *acharnement thérapeutique* doit être évité.

- En consultation avec le malade capable dont l'autonomie de décision sera pleinement respectée – après écoute des proches si le malade n'est pas capable – le médecin ou l'équipe de médecins adaptera à l'état du patient la prise en charge de ses souffrances *et cela même au risque d'abréger sa vie*[194].

- A l'égard *des testaments de vie,* la C.N.E rappelle, en les adaptant à des situations plus complexes, les conclusions auxquelles elle est parvenue dans son avis

[194] Voir pages 48-49.

concernant *L'acharnement thérapeutique*[195]. Au testament établi par une personne bien portante il faudra accorder une fonction heuristique, mais heuristique seulement. Le testament de vie établi, en phase terminale, par un malade demandant que ses souffrances soient prises en charge au risque même d'abréger sa vie ne peut guère être ignoré par un médecin respectueux de l'autonomie du malade.

- La vie et le bien être des malades, des personnes handicapées et âgées priment les considérations économistes.

- La perte momentanée ou durable de la conscience, de la capacité d'éprouver des sentiments ou de formuler un raisonnement ne saurait porter atteinte au fait que la vie humaine mérite le respect d'autrui et un traitement conforme à ce respect.

- La C.N.E. juge qu'il n'est pas indiqué de parler d'un droit à la mort ; un droit légal à la mort ne doit pas être envisagé.

---

[195] **Il sera utile, sans doute, de rappeler textuellement les réflexions que nous avons faites dans cet avis: « La commission rappelle qu'il faut, en principe, distinguer deux cas: celui d'un testament biologique établi par une personne bien portante et celui d'un 'testament de vie' établi au stade terminal de la vie.**
A l'égard du premier cas, la commission juge qu'il ne faudra accorder au 'testament de vie' qu'une fonction heuristique, et non une fonction décisoire. De nombreuses raisons parlent en faveur de cette prise de position. D'un côté, ce 'testament de vie' exprime et ne fait qu'exprimer une attitude adoptée par une personne à un moment de sa vie. Or il est difficile, lorsqu'on est en bonne santé, de pouvoir anticiper toutes les éventualités qui peuvent se présenter au cours du déroulement d'une maladie. D'autre part, le 'testament de vie' devrait être renouvelé à des intervalles réguliers, relativement rapprochés pour qu'il garde une signification réelle. Enfin, par la force des choses, pour autant qu'elles sont données avant la maladie, les directives fournies par un 'testament de vie' sont relativement générales. Il peut ne pas être évident si les conditions auxquelles il se rapporte sont réalisées. Dans certains cas au moins, le médecin doit interpréter la volonté du malade à la lumière de la situation réelle. Il serait donc difficile d'accorder dans ces cas au 'testament de vie' une fonction décisoire. ...
<<Il importe ...> que si dans le contexte de sa relation thérapeutique avec le médecin, le malade majeur, capable, bien informé, a le droit de refuser la mise en place ou la poursuite d'un traitement de survie et que, ces conditions étant satisfaites, le médecin doit respecter cette décision; il doit également la respecter si, dans les mêmes conditions, elle est exprimée dans un 'testament de vie'. La commission remarque qu'en cas de circonstances imprévues, le 'testament de vie' peut être annulé dans le cadre de la relation thérapeutique. Elle juge d'autre part, que le 'testament de vie' (correspondant au deuxième cas) n'est décisoire que si la relation thérapeutique avec un même médecin est maintenue. Elle juge que si le destinataire du 'testament de vie' change, il se pose des questions délicates qu'elle discutera dans son second avis plus complet (donc, l'avis présent).
A l'égard du *médecin*, il se pose de toute façon un problème délicat. Il est soulevé par le fait que, selon l'avis de la commission, le 'testament de vie' n'a qu'une fonction heuristique. Le médecin doit-il être impartial et défendre l'intérêt du malade, même *contre* la volonté de ce dernier lorsque celle-ci était de refuser un traitement et que son intérêt est de le subir ? Il suit de ce qui précède que *l'interprétation de la situation, mûrie dans le cadre de la relation médecin-malade et en relation avec le comité d'éthique hospitalier* ... prime, en tout cas un 'testament de vie' déjà ancien ou relativement vague. Dans le cas, en revanche, où le malade a exprimé sa volonté à une date suffisamment récente (...) et d'une manière précise, le médecin n'a guère le droit de ne pas se soumettre à la demande de ce dernier. *Les Avis de la C.N.E., Avis 1/1996 concernant l'Acharnement thérapeutique*, Luxembourg: 1996, pages 16 et 17.

- La C.N.E. constate que ses membres expriment des vues divergentes en matière d'euthanasie. Elle souligne toutefois qu'ils se reconnaissent les uns aux autres le droit de défendre, en toute honnêteté, leurs opinions pourvu qu'elles soient éthiquement acceptables dans le cadre d'une société plurielle. Elle admet par ailleurs que, dans certaines circonstances exceptionnelles – et pourvu que des conditions très restrictives de sériosité morale soient remplies – les médecins ou équipes de médecins qui, dans des situations extrêmes, après avoir mûrement réfléchi à toutes les implications de leur engagement professionnel, auront donné la mort à un patient en stade terminal n'ont rien à se reprocher moralement[196]. La C.N.E. estime qu'il est éthiquement légitime que les autorités juridiques en tiennent compte de façon appropriée.

Volet déontologique

- La C.N.E. ne recommande pas toutefois, pour autant, de modifier la déontologie médicale. Les médecins et équipes de médecins qui, en toute âme et conscience, auront décidé, dans une situation exceptionnelle, de donner la mort ou d'aider de donner la mort à un patient devront être prêts – si celles-ci le leur demandent – à rendre compte de leur décision devant les instances professionnelles.

Volet juridique

- La C.N.E. ne recommande pas d'apporter des modifications à la législation actuelle. Les médecins et équipes de médecins qui auront accompli un acte d'euthanasie ou de suicide assisté devront être prêts à en rendre compte, le cas échéant, devant la justice.

---

[196] Ce passage doit être compris dans le contexte du chapitre 6 et, notamment, du chapitre 6.3. Soulignons, une fois de plus, afin d'éviter tout malentendu possible que:

- **l'optique abordée est purement éthique;**
- **le passage ne signifie nullement que la C.N.E. juge, unanimement, que, dans certaines circonstances, l'euthanasie est moralement acceptable. *Bien au contraire,* à cet égard, les opinions des membres de la commission divergent considérablement (Voir e.a chapitre 6.1.1., page 38)**
- **le passage signifie, en revanche, que même ceux qui réprouvent l'euthanasie peuvent reconnaître que -à condition de satisfaire à certains critères très stricts de sériosité éthique- ceux de leurs collègues qui, dans des circonstances exceptionnelles, donnent la mort à un malade en stade terminal, ne doivent rien avoir à se reprocher moralement (voir chapitre 6.3.);**
- **cette prise de position n'implique pas, selon la C.N.E., que les règles déontologiques ou juridiques devraient être modifiées**.

10. Bibliographie

1. Ouvrages généraux

Dictionnaire permanent Bioéthique et Biotechnologies, 2 volumes, Montrouge: Editions législatives, 1994

La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales, Strasbourg: Editions du Conseil de l'Europe, 1996

Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, (sous la direction de), *Les mots de la bioéthique, un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles: De Boeck Université, 1993

Sass Hans-Martin, *Medizin und Ethik*, Stuttgart: Reclam, Universal-Bibliothek, 1989

Um Leben und Tod, Frankfurt/Main: Suhrkamp Taschenbuch, Reihe Wissenschaft, 1990, Nummer 846

2. Monographies

Abiven M., *Pour une mort plus humaine*, Paris: Inter Editions, 1990

Beauchamp Tom L., Walters LeRoy, *Contemporary Issues in Bioethics*, Wadsworth Publishing Company, 1993

Couvreur Ch., *Nouveaux défis des soins palliatifs, Philosophie palliative et médecines complémentaires*, Bruxelles: De Boeck Université, 1995

Dunstan G. R., Lachmann P J., *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, London: The Royal Society of Medicine Press Limited, 1996

Eser A., Koch H.-G. (Hrsg.), Materialien zur Sterbehilfe, Freiburg im Breisgau: Eigenverlag des Max-Planck Institutes, 1991

Hirsch E., Salamagne M.- H. Dr, *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Paris: Editions du Cerf, 1992

Susanne Ch., *L'euthanasie ou la mort assistée*, Collection Sciences, Ethiques, Sociétés, Bruxelles: De Boeck Université, 1991

3. Rapports et textes officiels

Académie suisse des sciences médicales, *Directives médico-éthiques sur l'accompagnement des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes*, 24 février 1995

Assemblée nationale, Sénat (France), Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, *Bouleversement sans contrôle ou législation à la française?*, T. I: Questions-clefs et réponses contradictoires, Fascicule numéro 7: Frontière de la vie et de la mort: Comment respecter l'homme proche de sa mort?, Fr. Serusclat (rapp.), 1992

Y. Kenis, *Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire*, Association pour le droit de mourir dans la dignité (Belgique), septembre 1996

British Medical Association, *End of Life Decisions, Views of the BMA*, London, September 1996

British Medical Association, *Euthanasia and Physician Assisted Suicide: Do the Moral Arguments differ* ?, London, June 1997

Bundesärztekammer, *Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung*, Sonderdruck Deutsches Ärzteblatt, 94. Jahrgang, Heft 20, 16. Mai 1997

Collège médical du Grand-Duché de Luxembourg, *Prise de position du Collège médical relative au problème de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie* (septembre 1997) ainsi qu'*une prise de position complémentaire* (novembre 1997)

Comité consultatif de bioéthique (Belgique), Avis n° 1 concernant l'opportunité d'un réglement légal de l'euthanasie, mai 1997

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (France), *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la commission de*

l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs, avis numéro 26 du 24 juin 1991

Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (Portugal), *Avis sur les critères éthiques des soins de santé ayant trait à la fin de la vie*, Lisbonne, juin 1995

Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (Portugal), *Avis sur le critère de la mort*, Lisbonne, décembre 1996

Government response to the report of the select committee of medical ethics, Presented to Parliament by Command of Her Majesty, May 1994, London

Confédération luxembourgeoise d'oeuvres catholiques de charité et de solidarité asbl, *Dispositions de fin de vie: base de discussion et de dialogue pour les patientes et les patients, les médecins, le personnel soignant et les proches et/ou les personnes de confiance*, avril 1997

Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé, *De la fin de la vie en sérénité*, Réflexions pour un débat d'orientation et propositions d'ébauches de solutions pour un programme d'actions, 1995

Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, juin 1995

Sénat de France, Service des Affaires européennes, Cellule de législation comparée, *L'euthanasie*, Note de synthèse, janvier 1991

Université de Neuchâtel, Institut de droit de la santé, *Rapport sur les législations conférant une force obligatoire au testament biologique*, décembre 1993

4. Actes de conférences

The Maastricht Euroconference on Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands and in Europe, Institute for Bioethics, Maastricht, June 10-11, 1994

L'hôpital entre éthique et économie, actes du colloque organisé par l'Institut de Recherches Hospitalières de Bordeaux le 19 juin 1996

5. Législation (par pays et par ordre alphabétique)

Australie

Territoire du Sud: Consent to medical treatment and palliative care Act 1995, No. 26 of 1995

Territoire du Nord: Rights of the Terminally Ill Bill, No. 12 of 1995

Belgique

Chambre des Représentants, Proposition de loi relative au droit à la dignité thérapeutique du patient incurable, déposée par M. Serge Moureaux, session ordinaire 1995-96, 13 octobre 1995

Sénat de Belgique, Propoition de loi relative à la demande d'interruption de vie, déposée par M. Monfils, le 29 juin 1995

Danemark

Circulaire No. 70 du 17 mai 1991 relative à l'information et au consentement etc. « Devoirs du médecin et droits du malade », Ministerialtidende, 1991, 30 mai 1991, No. 22, p. 489-492

Loi No. 351 du 14 mai 1992 portant modiciation de la Loi relative à l'exercice de la médecine (Dispositions en matière d'information et de consentement), Lovtidende, 1992, partie A, 16 mai 1992, No. 66, p. 1316

Arrêté No. 782 du 18 septembre 1992 relatif aux testaments de fin de vie, Lovtidende, 1992, partie A, 29 septembre, 1992, No. 130, p. 3591 et 3592

Circulaire No. 164 du 22 septembre 1992 relative aux obligations incombant aux médecins en rapport avec les testaments de fin de vie, etc., Ministerialtidende, 1992, 1er octobre 1992, No. 41, p. 1337 et 1338

Lignes directrices No. 165 du 22 septembre 1992 relatives aux obligations des médecins en rapport avec le contenu des testaments de fin de vie, etc., Ministerialtidende, 1992, 1er octobre 1992, No. 41, p. 1339 à 1341

Etats-Unis d'Amérique

Arkansas: Loi No. 713 du 1er juillet 1987 relative aux droits reconnus par l'Arkansas aux personnes au stade final de la maladie ou au stade de coma dépassé, 7 pages

Loi (chapitre 144 des Lois de 1986) relative au personnes atteintes d'une maladie terminale et portant dispositions relatives à l'entrée en vigueur. Date d'entrée en vigueur: 11 juin 1986, 7 pages

Oregon: Loi relative à la mort dans la dignité, pas encore entrée en vigueur malgré un vote favorable le 8 novembre 1994

France

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Sénat, Proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité, session ordinaire 1996-97, no. 215

Grand-Duché de Luxembourg

Loi du 25 novembre 1982 réglant le prélèvement de substances d'origine humaine, Mémorial 1982, p. 2020-2022

Règlement grand-ducal du 10 août 1983 déterminant les procédés à suivre pour constater la mort en vue d'un prélèvement, Mémorial 1983, p. 1556

Loi du 13 décembre 1985 sur l'incrimination de certains cas d'abstention fautive, Mémorial 1985, p. 1926

Arrêté ministériel du 21 mai 1991 approuvant le code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste édicté par le Collège médical

Règlement grand-ducal du 30 mai 1994 établissant le plan hospitalier national

Pays-Bas

Loi du 2 décembre 1993 portant modification de la Loi relative à l'élimination des cadavres, Staatsblad van het Kroninkrijk der Nederlanden, 1993

Décret du 17 décembre 1993 déterminant la formule visée au paragraphe 1 de l'article 10 de la Loi relative à l'élimination des cadavres, Staatsblad van het Kroninkrijk der Nederlanden, 1993

6. Textes internationaux

Association médicale mondiale

Serment de Genève, adopté par la 2ème Assemblée générale, Genève, Septembre 1948, et amendé par les 22ème Assemblée Médicale Mondiale, Sydney, Août 1968, 35ème Assemblée Médicale Mondiale, Venise, Octobre 1983 et 46ème Assemblée générale, Stockholm, Septembre 1994

Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient, adoptée par la 34ème Assemblée Médicale Mondiale, Lisbonne, Septembre/Octobre 1981 et amendée par la 47ème Assemblée générale, Bali (Indonésie), Septembre 1995

Déclaration de Venise sur la phase terminale de la maladie, adoptée par la 35ème Assemblée Médicale Mondiale, Venise, Octobre 1983

Déclaration sur l'euthanasie, adoptée par la 39ème Assemblée Médicale Mondiale, Madrid, Octobre 1987

Déclaration de principe sur la prestation de soins aux patients souffrant de douleurs chroniques violentes en phase terminale de maladie, adoptée par la 42ème Assemblée Médicale Mondiale, Rancho Mirage, Californie, Octobre 1990

Déclaration sur le suicide médicalement assistée, adoptée par la 44ème Assemblée Médicale Mondiale, Marbella, Septembre 1992

Projet de déclaration sur les soins palliatifs, soumis par l'Association Belge des Syndicats Médicaux à la 147ème session du Conseil, Paris, 8-10 mai 1997

Conseil de l'Europe

Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, adoptée le 19 novembre 1996 par le Comité des ministres et ouverte à la signature le 4 avril 1997

7. Jurisprudence

Sue Rodriguez c. Le procureur général du Canada et le procureur général de la Colombie-Britannique, mai à septembre 1993

8. Articles

Angell M. M.D., « Euthanasia in the Netherlands - Good News or bad? », in *The New England Journal of Medicine*, volume 335, number 22, November 28, 1996, pp. 1676-1678

Annas George G., « The Promised End - Constitutionnal Aspects of Physician-Assisted Suicide », in *The New England Journal of Medicine*, volume 335, number 9, August 29, 1996

Baertschi B., « Il faut libéraliser l'euthanasie », dans *La Recherche*, numéro 284, février 1996, pp. 101-103

Ballnus W., « Die Hospizidee - Eine neue Ars moriendi? », in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, volume 28, 1995, pp. 242-246

Campagna N., « Euthanasie: Quel droit pour qui », dans *Forum*, avril 1997, pp. 65-69

Cantor N.L., Thomas III George C., « Pain Relief, Acceleration of Death, and Criminal Law » in *The Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 6, No. 2, 1996, pp. 107-127

Clees H. Dr, « Neuzeitliche Problematik der ethisch verantwortbaren Euthanasie », *Document de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* (Lëtzebuerg), asbl., 1996

Courvoisier B., « L'autonomie du patient et du médecin en situation de réanimation ou de soins terminaux », dans *Revue suisse de médecine*, numéro 2, 50 - 51, 1993, pp. 1-2

Courvoisier B., « Euthanasie? », dans *Revue suisse de médecine*, numéro 4, 110-111, 1993, pp. 1-2

Druet P.-P., « Accompagner jusqu'au bout : les soins palliatifs », Dossier La mort dans la revue *Louvain*, numéro 63, novembre 1995, pp. 13-33

Dworkin R., Nagel Th., Nozik R., Rawls J., Scanlon Th., Thomson J.J., « Assisted Suicide: The Philosophers' Brief » in *The New York Review of Books*, March 27, 1997, pp. 41-47

Genzel H., Binsack Th., « Die Behandlung Schwerkranker und Sterbender in einer klinischen Hospizeinrichtung - Medizinische, rechtliche und wirtschaftliche Aspekte », in *Das Krankenhaus*, numéro 11, 1995. pp. 536-543

Gillen E., « Darf der Mensch sich sein Leben nehmen? Ethische Anmerkungen aus christlich-theologischer Sicht », in *d'Wissbeï*, numéro 31/32, 15 mars 1994, pp. 17-19

Gillen E., Jacob F., « Und wenn sie nicht gestorben sind,... (Ein Beitrag zur Hirntod-Diskussion) », in *Krankendienst*, mai 1995, pp. 145-152

Hausemer H., « Wie fortschrittlich ist Euthanasie », in *Letzebuerger Land*, 6 juin 1997, page 6

Hausemer H., « Das Recht auf seinen 'eigenen Tod', Legitimieren Mitleid und Selbstbestimmung die aktive Euthanasie ?, in *Letzebuerger Land*, 23 janvier 1998, pp. 13-14

Helme T., « On Euthanasia and Other Medical Decisions in the Terminal Care of Dementia Patients », in *The International Journal of Geriatric Psychiatry*, volume 10, 1995, pp. 727-733

Keown I.J., « The Law and Practice of Euthanasia in the Netherlands », in *The Law Quarterly Review*, January 1992, pp. 51-78

Kerridge Ian H., Mitchell Kenneth R., « The legislation of active voluntary euthanasia in Australia: will the slipery slope prove fatal? » in *Journal of Medical Ethics*, volume 22, number 5, october 1996, pp. 273-279

Kremer P., « Sterbehilfe und Gesetz », in *Tageblatt*, 31 janvier 1998

Kruse A., « Menschen im Terminalstadium und ihre betreuenden Angehörigen als « Dyade »: Wie erleben sie die Endlichkeit des Lebens, wie setzen sie sich mit dieser auseinander? (Ergebnisse einer Längsschnittstudie) », in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, volume 28, 1995, pp. 264-272

Majerus M., Medinger G:, « Elaborer une éthique des soins » dans *Luxemburger Wort*, 29 janvier 1998, page 5

Muhlgassner A.M. , « Wann Behandlungsabbruch? », in *Oesterreichische Ärztezeitung*, 25 juin 1995, pages 24-25

Oehmichen M., « Sterbebeistand - Tod auf Verlangen: Grenzen zwischen Medizin und Recht », in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, volume 28, 1995, pp. 273-278

Orentlicher D., « The Legalization of Physician-Assisted Suicide », in *The New England Journal of Medicine*, volume 335, number 9, pp. 663-667

Rentchnik P., « Evolution du concept « euthanasie » au cours des ces cinquante dernières années », dans *les cahiers médico-sociaux*, Médecine et Hygiène, 3 parties, février-mars 1984

Roy David J., Rapin Ch.-H., « A propos de l'euthanasie », dans *European Journal of Palliative Care*, volume 1, numéro 1, pp. 57-59

Schreiner P.-W., Gahl K., « Begegnung mit Leben und Tod », in *Ethik in der Medizin*, Kahlke W., Reiter-Theil S.(Hrsg.), Ferd. Ehnke Verlag, Stuttgart, pp. 78 - 96

Schutz R.-M., « Sterbebeistand und Tod auf Verlangen », in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, volume 28, 1995, pp. 233-235

Sonnen B.-R., « Sterbehilfe als strafbare vorsätzliche Tötung oder als straflose

Suizidbeteiligung », in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Volume 28, 1995, pages 279-284

Tomkin D., Hanafin P., « Medical Treatment at Life's End: The Need for Legislation », in *Medical Law*, 1995, pp. 3-10

Van der Maas P.J., (et al.), « Euthanasia, Physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995, in *The New England Journal of Medicine*, volume 335, number 22, November 28, 1996, pp. 1699-1705

Van der Wal G., (et al), « Evaluation of the notification procedure for physician-assisted death in the Netherlands », in *The New England Journal of Medicine*, volume 335, number 22, November 28, 1996, pp. 1706-1711

Wynen A., « L'avenir de la médecine; Ethique responsabilités et maîtrise du coût des soins de la santé », Conférence tenue à Luxembourg le 13 décembre 1992 et paru dans *Le corps médical*

9. Divers

Dossier « *Euthanasie* » in Tageblatt, 31 janvier 1998

Dossier « *Euthanasie* » dans Justice, janvier-février 1998

Dossier « *Euthanasie: Der sanfte Tod ?!* » in Forum, numéro 152, juin 1994

Dossier « *Würde im Sterben - Sterben in Würde* », Politische Studien, März/April 1995, Hanns Seidel Stiftung eV

GEO Wissen, « *Ärzte - Technik - Patienten* », 4. November 1991

Zeit-Punkte, « *Was darf der Mensch* ? », Das Zeitmagazin, Nummer 2, 1995