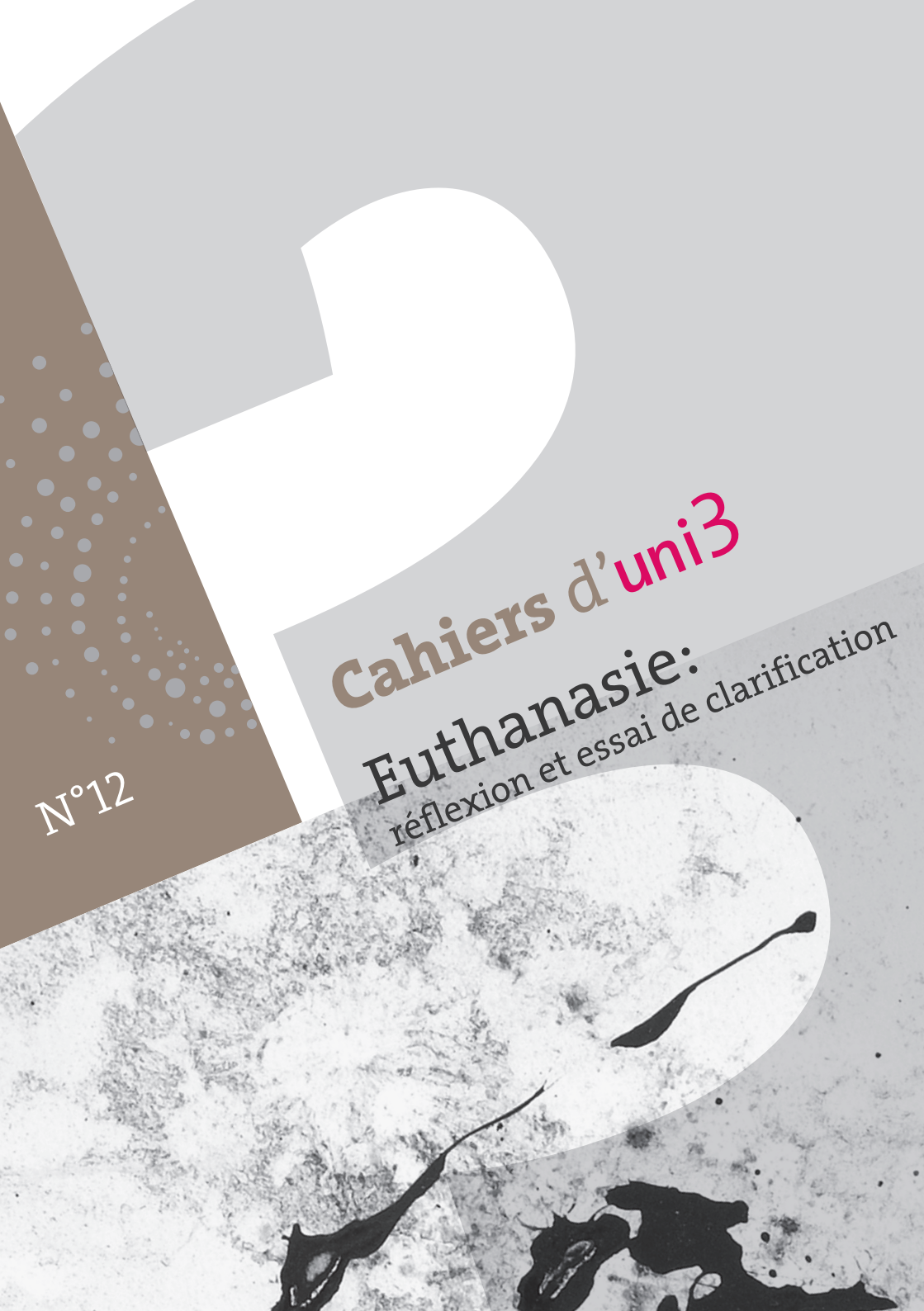


N°12

Cahiers d'uni3

Euthanasie:

réflexion et essai de clarification



Ce cahier a pu être édité grâce à la généreuse donation
de M^{me} Lucie Kogien

Euthanasie: réflexion et essai de clarification

Evelyne Kolatte, Françoise Bonvallat, Béatrice Deslarzes, Micheline Kretschmer,
François Loew, Alice Lucke de la Commission Santé d'Uniz - Genève

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	8
Clarification du terme euthanasie	10
Ce qu'en disent les dictionnaires.....	12
Distinction des gestes possibles en fin de vie.....	13
Les définitions de l'ASSM et leurs compléments	14
Vers une tentative de définition	16
Euthanasie active: différents points de vue	18
Du point de vue des techniques	20
Du point de vue légal.....	22
Du point de vue de la déontologie.....	26
Du point de vue de la morale et de l'éthique.....	32
La nécessité d'un débat éthique.....	36
Implications d'une loi dépénalisant l'euthanasie.....	38
Implications du maintien de la situation actuelle.....	40
Entre dépénalisation et interdiction de l'euthanasie : l'exception d'euthanasie.....	41
En guise de conclusion.....	42
Références.....	44
Bibliographie.....	45

Avant-propos

Il n'est guère étonnant que cette même génération qui, il y a 60 ans, avait obtenu la possibilité de choisir le moment jugé opportun pour procréer, manifeste aujourd'hui sa volonté de choisir librement le moment de sa mort. Et le fait que l'euthanasie se discute alors que médecine et industrie ont réussi à nous offrir une augmentation fabuleuse de l'espérance de vie n'est qu'à première vue un paradoxe. Mais quelle vie? Pour beaucoup, malades, personnes âgées et leurs proches, le moment de la mort a peut-être été ajourné, mais au prix de longues périodes de souffrances ajoutées. Peut-on, sous la bannière de l'autonomie, bousculer des tabous vieux de milliers d'années? Faut-il vraiment dépénaliser l'euthanasie?

Cette question exige une réponse réfléchie. D'abord quant à l'utilisation du terme «euthanasie» et à ce qui la distingue de l'assistance au suicide, puis sur ses aspects techniques, juridiques et bien sûr éthiques. Quel est le rôle des médecins? Doivent-ils abandonner une partie du serment d'Hippocrate? Comment font les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie et quelles en sont les conséquences?

La Commission Santé de l'Université du 3^e âge de Genève s'est donné pour but d'approfondir de telles réflexions. Celle qui concerne l'euthanasie s'est presque imposée après que la Commission a pris position sur un document relatif aux directives anticipées de l'Académie Suisse

des Sciences médicales et sur une proposition de loi fédérale sur l'assistance au suicide. L'argument décisif pour aborder la problématique de l'euthanasie a été donné par l'acquittement d'une femme médecin accusée d'euthanasie – considérée en Suisse comme meurtre à la demande de la personne – sur une malade qui, ayant demandé l'assistance au suicide, s'est trouvée trop faible pour s'administrer elle-même la substance entraînant la mort.

Réflexion et clarification: ce travail s'est révélé ardu en raison de l'abondance de la documentation et d'une extrême confusion dans les termes. C'est grâce à la persévérance d'un groupe de travail animé par la Doctoresse Evelyn Kolatte qu'un texte clair et concis a pu être élaboré. Il pourrait fournir une information pour une discussion non passionnelle sur ce sujet délicat et donner une base pour comprendre les enjeux des décisions politiques qui certainement ne vont pas tarder. Ce texte, soutenu par tous les membres de la Commission Santé, définit les termes et décrit des aspects techniques, juridiques, déontologiques et éthiques. Il présente également des arguments pour et contre une législation et examine des alternatives. En annexe, le lecteur intéressé trouvera une ample bibliographie.

Hans Stalder
Président de la Commission Santé

Introduction

Contexte

Pourquoi une réflexion sur l'euthanasie active? Le choix de ce thème a été fait suite à un événement bien précis, celui de l'acquiescement par le Tribunal de district de Boudry du Dr Daphné Berner. Dans une situation exceptionnelle, le Dr Berner avait actionné le dispositif que la personne qui avait fait appel à Exit pour être assistée dans son suicide ne pouvait plus déclencher, en raison de la progression de la paralysie qui l'avait amenée à la décision de mettre un terme à sa vie. Du fait de l'intervention d'une tierce personne, il ne s'agissait plus d'une assistance au suicide mais d'une euthanasie active.

L'intérêt d'approfondir la problématique de l'euthanasie, si chargée émotionnellement, s'inscrit par ailleurs dans un contexte plus global, marqué par les prises de position de différentes instances, ainsi que par les résultats d'études réalisées auprès de la population suisse, qui a exprimé une attitude favorable à une évolution de la législation. Les controverses suscitées par la consultation relative aux propositions de modification du Code pénal concernant l'assistance au suicide ont été vives et les propositions n'ont pas eu de suite, le Conseil fédéral ayant décidé de maintenir le *statu quo*.

D'autres circonstances sont venues relancer le questionnement, comme les réactions provoquées à la fin de l'été 2011 par les soupçons d'euthanasies actives dont était l'objet un médecin travaillant dans un hôpital du sud de la France¹. Puis au printemps 2012, les débats animés qui ont précédé la votation qui a eu lieu dans le canton de Vaud, suite à une initiative d'Exit à laquelle le Conseil d'Etat du canton a opposé un contre-projet. La législation cantonale vaudoise sur le suicide assisté en EMS et dans les hôpitaux publics constitue une première en Suisse.

Documentation

Pour mener cette réflexion, le groupe s'est appuyé sur un certain nombre de documents émanant d'organismes comme le Département fédéral de Justice et Police, le Conseil fédéral, l'Académie suisse des Sciences médicales (ASSM), la Commission nationale d'Ethique (CNE), sur des ouvrages et des articles exposant des prises de position de médecins et de soignants, d'éthiciens, de théologiens, sur quelques études, ainsi que sur des articles de presse parus dans le contexte de déclarations officielles et de faits relatifs au suicide assisté et/ou à l'euthanasie active directe (voir bibliographie).

Focalisation de la réflexion

Deux évidences se sont peu à peu dégagées, qui ne sont pas sans relation:

- la nécessité impérative de clarifier les termes;
- le constat de l'impasse à laquelle mène l'alternative du pour ou contre.

Sans vouloir ajouter une argumentation de plus à toutes celles qui ont été développées par d'éminents médecins, des éthiciens, des philosophes, des hommes d'église, des juristes, des journalistes enquêtant sur le sujet, nous les examinerons, si possible sans parti pris, afin d'élargir notre compréhension des valeurs dont elles sont porteuses et des enjeux qu'elles véhiculent, et nous le ferons à la faveur de l'effort de clarification des termes qui définissent l'euthanasie et de ceux qui sont utilisés dans les discours qu'elle génère.

Pour éviter les confusions qui mènent aux impasses et aux affrontements stériles, nous clarifierons non seulement les termes, mais également les différents cadres de référence dans lesquels le problème de l'euthanasie est posé. Il est apparu que certaines positions inconciliables étaient déterminées par une confusion des niveaux à partir desquels partisans et ad-

versaires développaient leurs argumentations, une justification d'ordre moral venant chercher confirmation dans une réalité d'ordre juridique par exemple, ou une prise de position éthique s'opposant à une règle déontologique.

Nous espérons que notre effort de clarification apportera une contribution à la poursuite d'échanges moins passionnels, pour que la réflexion sur l'euthanasie puisse avancer en tenant compte de points de vue différents, que tous ne peuvent pas partager, mais qui doivent être respectés pour qu'un débat éthique ait lieu.

Clarification du terme euthanasie



Ce qu'en disent les dictionnaires

L'édition 2013 du *Petit Robert* donne d'abord de l'euthanasie une définition ancienne relevant de la médecine, qui repose sur l'étymologie: c'est une «mort douce et sans souffrance»; suit une définition selon le sens courant: c'est l'«usage de procédés qui permettent d'anticiper ou de provoquer la mort pour abréger l'agonie d'un malade incurable, ou lui épargner des souffrances extrêmes». Elle précise que «les partisans de l'euthanasie refusent l'acharnement thérapeutique» et distingue «euthanasie active (par injection de substances)» et «passive (par suspension des soins)».

Dans l'édition 2013 du *Petit Larousse*, la définition n'est pas tout à fait superposable à la précédente: c'est l'«acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abréger ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays». La définition contient donc une précision d'ordre juridique et inclut l'agent de l'acte. Il est par ailleurs intéressant de constater que le *Larousse* donne en deuxième position la définition suivante: «acte comparable pratiqué par un vétérinaire sur un chien, un chat, etc.».

Ces deux exemples montrent combien de valeurs, de connotations diverses sont contenues dans les définitions que l'on suppose objectives des mots de notre vocabulaire. Si la notion de compassion est présente dans les deux, celle du *Petit Robert* donne une précision sur des techniques qui différencient l'euthanasie active et

l'euthanasie passive, sans référence à leur statut légal. Le rappel de l'étymologie et l'opposition à l'acharnement thérapeutique donnent une connotation positive. La définition du *Larousse* correspond à l'euthanasie active, connotée négativement par l'interdit juridique. L'acceptation vétérinaire qui suit amène à se poser la question de ce qui définit l'être humain et de la distinction qui existe ou non dans l'application d'une même pratique (l'euthanasie active) à l'homme et à l'animal. On peut imaginer la diversité des positions qui pourront venir s'appuyer sur les réponses données.

Si l'on s'en tient au sens littéral des définitions courantes, l'euthanasie n'est pas connotée négativement du point de vue moral dans les définitions actuelles. Mais elle reste pourtant attachée à des représentations de pratiques réprouvées qui ont trait à l'eugénisme. Il est intéressant de constater que dans l'édition de 1961 du *Grand Larousse encyclopédique* figure encore l'acceptation eugénique. L'euthanasie y est définie comme une «méthode qui procure une mort sans souffrance, afin d'abréger les tourments de l'agonie ou d'une maladie très douloureuse à issue fatale, ou afin de satisfaire quelque exigence de nature collective (peine de mort ou législation eugénique)». Dans le commentaire encyclopédique qui suit, l'euthanasie agonique et l'euthanasie sociale ou eugénique sont bien distinguées; la première concerne l'individu lui-même et

pourrait être considérée comme acceptable moralement, alors que la seconde a pour fin la société, à laquelle on sacrifie l'individu, ce que la morale moderne rejette.

Le sens d'un mot se modifie donc avec l'évolution des valeurs de la société.

La notion d'eugénisme a disparu des définitions actuelles des dictionnaires et le sens donné au mot euthanasie s'est resserré. On peut bien imaginer qu'à l'avenir le sens du mot évoluera encore pour correspondre aux pratiques qui se mettront en place.

Distinction des gestes possibles en fin de vie

Dans un livre récent, très éclairant dans sa tentative d'explicitier la complexité de la problématique de l'euthanasie, le philosophe Eric Fourneret² se réfère à la distinction faite par N. Aumonier³ de cinq gestes médicaux possibles en fin de vie :

1. traitements analgésiques et sédatifs dont les doses, progressivement élevées, peuvent hâter le décès;
2. limitation, interruption ou abstention thérapeutique;
3. interruption des procédés de survie artificielle;
4. assistance au suicide;
5. injection d'une substance létale.

Les trois premiers sont considérés comme étant de l'ordre des soins palliatifs et leur objectif premier n'est pas de provoquer la mort, bien qu'ils puissent, soit par un acte soit par omission, la hâter. En Suisse comme en France et dans beaucoup d'autres pays, ces gestes ne sont pas punis par la loi. Le but des deux derniers est de provoquer la mort. Les deux sont proscrits par la loi dans tous les pays qui n'ont pas dépénalisé l'euthanasie. En Suisse, l'assistance au suicide n'est punissable que si celui qui la prête est poussé par un mobile égoïste, alors que l'injection d'une substance provoquant directement la mort reste interdite.

En fait les cinq gestes peuvent entraîner le décès. Si l'on se réfère à la littérature internationale, les deux pratiques visées par la loi, que ce soit pour les interdire ou pour les accepter, sont généralement assimilées.

Description	Dans la plupart des pays	Législation suisse	ASSM ⁴
Traitements analgésiques et sédatifs dont les doses, progressivement élevées, peuvent hâter le décès	Euthanasie passive	Pas punissable, relève de la déontologie	Euthanasie active indirecte
Limitation, interruption ou abstention thérapeutique	Euthanasie passive	Pas punissable, relève de la déontologie	Euthanasie passive
Interruption des procédés de survie artificielle	Euthanasie passive	Pas punissable, relève de la déontologie	Euthanasie passive
Injection d'une substance létale	Euthanasie active	Meurtre à la demande (CP 115)	Euthanasie active directe
Assistance au suicide	Assimilée à l'euthanasie active	Pas punissable en absence de motif égoïste (CP114)	Assistance au suicide

Tableau: gestes possibles à la fin de la vie

Selon la loi suisse, un suicide assisté, médicalement ou non, n'est pas une euthanasie dans la mesure où la personne qui se suicide est capable de discernement et exécute elle-même le geste fatal. A ce titre,

ce geste n'est pas punissable pénalement et diffère donc des quatre autres gestes exécutés par les professionnels de la santé. Il peut donc être surprenant pour un citoyen suisse de voir l'assistance au suicide assimilée à l'euthanasie.

Les définitions de l'ASSM et leurs compléments

En Suisse, l'ASSM a défini en 1995⁴ l'euthanasie active comme étant «les mesures entreprises dans le but de mettre fin à la vie des mourants et des personnes atteintes de graves souffrances» et elle rappelle qu'elles sont punissables selon l'article 114 du Code pénal, même si elles sont effectuées à la demande expresse et insistante

d'un patient capable de discernement. Elle a défini l'euthanasie passive comme «la renonciation à des mesures de survie ou leur interruption dans certaines circonstances». L'euthanasie active indirecte correspond à l'utilisation de «techniques de la médecine palliative pour combattre la douleur, la dyspnée, l'anxiété et

la confusion, ... même si elles impliquent un risque éventuel d'abrégé la survie du patient». L'ASSM admet cette pratique. L'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte ne sont pas expressément réglées par la loi, mais considérées comme admissibles.⁵

Si la notion d'euthanasie active directe est claire, celle d'euthanasie active indirecte l'est moins. En effet, si l'on s'en tient à la définition de l'ASSM et à celle qui est communément admise dans la littérature sur l'euthanasie (cf. supra), le qualificatif «active» implique que la mort est provoquée par les mesures prises, qu'il y a intention de donner la mort. Or le terme d'euthanasie active indirecte s'applique à un acte, comme donner un médicament pour calmer la douleur, qui n'a pas pour but de provoquer la mort, mais qui peut par ses effets la hâter. C'est ce qui a été parfois appelé principe du double effet. La prescription du médicament peut secondairement amener la mort, mais il n'y a pas intention de provoquer la mort.

Ces trois termes ne font pas référence à la volonté du patient. Il est donc important de préciser en plus si l'euthanasie est volontaire, donc expressément voulue par la personne; non volontaire, donc décidée par d'autres, la personne n'étant pas en mesure d'exprimer sa volonté (parce qu'elle est par exemple dans le coma ou n'a plus de capacité de discernement en raison d'une démence avancée); involontaire, lorsque la décision est prise contre la volonté de la personne qui veut vivre. Il est évident qu'il y a un risque de confusion entre involontaire

et non volontaire, qui dans le sens courant sont considérés comme synonymes. Nous en voulons pour preuve la définition donnée par N. Aumonier³ qui utilise *involontaire* pour dire sans demande du patient et *non volontaire* pour signifier contre la demande du patient, alors qu'habituellement involontaire est pris au sens de *contre la volonté*. Nous pensons qu'il serait préférable de retenir *volontaire*, en l'absence de *volonté* et *involontaire* pour éviter le risque de confusion entre non volontaire et involontaire. Pour ajouter à la confusion, *volontaire* et *involontaire* ont aussi été utilisés non pas en référence au patient, mais au médecin, pour distinguer l'acte de l'intention, le même acte pouvant entraîner la mort intentionnellement (volontairement) ou non intentionnellement (non volontairement).

Il semble donc préférable, pour distinguer les trois situations, d'utiliser les expressions *avec la volonté du patient*, *en l'absence de la volonté exprimée du patient* et *contre la volonté du patient*.

Vers une tentative de définition

Les termes *euthanasie passive* et *euthanasie active indirecte* nécessitent aussi une clarification. La limitation, l'abstention ou l'interruption de mesures thérapeutiques dans certaines circonstances n'ont pas pour but de provoquer la mort, mais de renoncer à l'acharnement thérapeutique, et ces attitudes sont aujourd'hui bien admises. L'administration de médicaments visant à lutter contre la douleur, l'angoisse et l'agitation extrêmes en fin de vie, et qui peuvent hâter la mort sans qu'il y ait intention de la provoquer, est une pratique qui fait partie des soins bien établis en médecine palliative. Il serait donc abusif d'utiliser la notion d'euthanasie pour les caractériser et les termes d'euthanasie passive et euthanasie active indirecte ne devraient plus être utilisés. Par ailleurs, dans les directives concernant la prise en charge des patients en fin de vie édictées en 2004 par l'ASSM⁶, les notions d'euthanasie passive et d'euthanasie active indirecte n'apparaissent plus.

Le mot *euthanasie* serait réservé à l'acte qui consiste à provoquer directement la mort dans un objectif compassionnel. Les tenants de cet usage limité du mot sont souvent les per-

sonnes qui s'opposent à la dépénalisation de l'euthanasie active directe et pour qui le terme euthanasie est connoté négativement, alors que pour les personnes qui souhaitent cette dépénalisation il y a un continuum entre euthanasie passive, euthanasie active indirecte et euthanasie active directe, et le mot *euthanasie* est connoté positivement.

Etant donné l'accord aujourd'hui assez général sur l'aspect moralement accepté des pratiques définies comme euthanasie passive et euthanasie active indirecte, qui par ailleurs ne sont pas punies par la loi, on pourrait retenir l'idée de limiter l'utilisation du terme euthanasie à ce qui reste problématique, c'est-à-dire à l'euthanasie active directe et se rallier à la proposition d'Eric Fournier²:

«on pourrait parler d'euthanasie lorsque les conditions suivantes sont satisfaites (les parenthèses qui suivent sont de nous):

- *l'action doit être compassionnelle avec la volonté du patient et du médecin ou en l'absence de volonté du patient (qui n'a pas la capacité de l'exprimer);*

- *celui qui se trouve dans une situation d'extrême vulnérabilité, due à une maladie ou à un plurihandicap qui a provoqué une perte du goût de vivre et en dehors de toute pathologie dépressive, doit mourir rapidement, sans douleur, par le biais d'une injection létale (qui provoque la mort);*
- *la mort doit être imposée à l'ordre de la nature alors que des moyens non disproportionnés contre la souffrance et la douleur sont toujours possibles (c'est-à-dire que la mort est provoquée alors que les moyens de contrôler la douleur et la souffrance par des soins palliatifs et l'administration de médicaments ne sont pas épuisés).»*

Cette définition «permet de poser un cadre suffisamment clair et distinct pour ne pas omettre des situations qui appartiennent à notre sujet et ne pas inclure celles qui ne lui appartiennent pas.»

Si l'on réserve le terme d'euthanasie à ce qui est défini actuellement en Suisse par euthanasie active directe, par quel terme remplacer les notions d'euthanasie passive et d'euthana-

sie active indirecte, qui entrent dans le champ des soins palliatifs, mais qui néanmoins sont en relation avec la mort, la mort à laquelle on ne tente pas de s'opposer par des moyens disproportionnés ou la mort qu'on peut précipiter par un acte thérapeutique sans intention de la provoquer? Parlerait-on de mort accompagnée? Le terme est trop vague et pourrait laisser place à beaucoup trop d'interprétations. Faut-il trouver un terme ou une expression, ou la définition précise de l'euthanasie présentée ci-dessus définit-elle par exclusion les autres pratiques en relation avec les actes compassionnels en fin de vie?

Euthanasie active: différents points de vue



Du point de vue des techniques

SOINS PALLIATIFS

Les débats concernant l'euthanasie ne sont pas récents. S'ils ont pris une telle ampleur, une des raisons en est certainement le progrès accompli dans des techniques médicales permettant de prolonger la vie. Ce progrès pose problème à partir du moment où la qualité de cette vie n'est plus suffisante et que la technique n'assure que le prolongement d'une vie dont le sens n'est plus évident. On parle dans le grand public d'acharnement thérapeutique. L'essor des soins palliatifs peut être compris en partie comme une réaction à cette obstination déraisonnable à vouloir prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité.

Lorsqu'il y a demande d'euthanasie active, c'est souvent parce que la qualité de vie est devenue déplorable en raison de symptômes extrêmement pénibles, comme la douleur par exemple. Les techniques qui se sont développées dans le cadre des soins palliatifs pourront tenter de redonner une qualité de vie acceptable, notamment en supprimant ou en contenant les symptômes dans des limites supportables. L'utilisation de la morphine fait partie de ces techniques. Mais malgré toute l'information diffusée depuis des années à ce sujet, la morphine reste, pour beaucoup

de personnes, associée à la provocation de la mort, donc à l'euthanasie active directe. Or la morphine utilisée pour soulager la douleur et divers symptômes ne provoque pas la mort quand elle est administrée selon les bonnes pratiques actuellement reconnues (notons que la prescription de morphine, qui peut se faire à long terme dans le traitement de la douleur par exemple, dépasse largement le cadre des soins palliatifs). Il est vrai que chez une personne vulnérable l'augmentation progressive des doses, qui devient nécessaire lorsque la douleur n'est plus contrôlée, peut hâter la mort, mais il n'est pas vraiment possible d'établir un lien entre la dose prescrite et le moment de la mort.

D'autres médicaments, avec ou sans association avec la morphine, sont utilisés en fin de vie lorsque l'angoisse ou l'agitation sont extrêmes pour obtenir une sédation. On parle de sédation terminale, qui peut aller jusqu'à l'inconscience, sans provoquer directement la mort.

On a souvent affirmé que le développement des soins palliatifs dans toutes leurs dimensions (techniques, de soins de confort, d'accompagnement de la personne et de ses proches)

était l'alternative à l'euthanasie active. Or les soins palliatifs ne permettent pas de répondre à toutes les souffrances qui peuvent accompagner la fin de la vie. La douleur ne peut pas toujours être jugulée, la souffrance morale ne peut pas toujours avoir de réponse et la personne

peut considérer que sa vie n'a plus de sens et préférer qu'on l'aide à mourir. Si les soins palliatifs permettent de résoudre un certain nombre de problèmes, il est des situations pour lesquelles la question de l'euthanasie active continue à se poser.

RELATION ENTRE INJECTION D'UNE SUBSTANCE ET SURVENUE DE LA MORT

La définition de l'euthanasie active dont il est question dans les débats implique que la substance létale injectée pour provoquer la mort doit agir rapidement et sans provoquer de douleur. Il doit donc y avoir un lien direct temporel entre l'effet de la substance et la survenue de la mort. On pourrait penser que la référence à une technique, en l'occurrence la relation directe, incontestable, entre l'injection et la mort qui suit sans délai, devrait permettre de distinguer ce qui relève de l'euthanasie active de ce qui relève des soins palliatifs. Or les choses ne sont pas si simples, comme le montrent les résultats de deux articles^{7,8} relatifs à une étude belge, pays où l'euthanasie est dépénalisée et

les cas de mort assistée par le médecin doivent être déclarés. Cette étude a défini l'euthanasie comme étant l'administration de drogues avec l'intention de mettre fin à la vie. Or un grand nombre des médecins qui ont répondu positivement à la question ont administré des morphiniques et divers sédatifs, substances dont la relation directe avec la mort n'est pas certaine. Les articles ne disent pas comment ni à quelle dose les traitements ont été administrés, avec quel but plus ou moins avoué. Si l'on s'en tient à l'aspect purement technique, doit-on dans ces cas parler d'euthanasie? Et quelle place donne-t-on à l'intention?

Du point de vue légal

LA SITUATION EN SUISSE

L'euthanasie active directe à la demande de la personne n'est pas permise par la loi. L'article 114 du Code pénal précise que «Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire». Il s'agit d'un meurtre à la demande de la victime et la peine appliquée dans ce cas est atténuée par rapport à la peine appliquée en cas de meurtre. Il est important de souligner que l'euthanasie active, dont il est en fait question dans l'article 114 du CP, n'est pas l'acte de donner la mort à une personne qui ne la demande pas, cet acte étant considéré comme un meurtre (art. 111 CP).

Comme on l'a signalé ci-dessus, euthanasie active directe et assistance au suicide sont deux notions différentes en Suisse. L'assistance au suicide n'est pas punissable du fait de l'interprétation de l'article 115 du Code pénal, selon lequel «Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.» L'assistance au

suicide n'est donc pas légalisée, mais elle n'est pas punissable pour autant qu'elle ait lieu en l'absence de tout mobile égoïste. L'assistance au suicide est réalisée, dans des conditions bien précises, par des organisations comme Exit, Dignitas, Ex International, mais elle peut aussi être le fait d'un médecin ou de toute autre personne, car le Code pénal ne précise pas le statut de la personne qui procède à une assistance au suicide. Mais seul un médecin peut prescrire la substance qui entraîne la mort et le geste donnant la mort, comme l'ingestion d'une substance létale, doit être fait par la personne elle-même, le plus souvent en présence d'un médecin. Dans tous les cas, le suicide doit obligatoirement être signalé aux autorités policières et judiciaires, qui procèdent à l'examen de ses conditions.

Pour rappel, la mise en application, dès janvier 2013, du nouveau droit de protection de l'adulte, avec l'introduction dans la loi des directives anticipées, ne signifie pas qu'une personne peut demander qu'on procède à une euthanasie active à un moment où elle n'aura plus sa capacité de discernement. Les directives anticipées s'appliquent aux traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas

où elle ne pourrait plus exprimer valablement sa volonté, avec le risque que cette décision puisse abrégier sa vie. La capacité de discernement étant une exigence légale en Suisse pour l'assistance au suicide, cette dernière ne peut donc figurer dans des directives anticipées.

La question de l'aide au décès, que ce soit l'assistance au suicide, l'euthanasie active (directe et indirecte) et l'euthanasie passive, a fait l'objet de nombreuses discussions au niveau fédéral depuis près de vingt ans⁹. Mais à ce jour le Conseil fédéral a pris la décision de renoncer à une révision des articles 114 et 115 du Code pénal, jugeant que la législation actuelle était suffisante pour répondre aux situations exceptionnelles qui peuvent se présenter.

Dans les faits, l'euthanasie active directe se pratique sans être déclarée¹⁰ et ne peut pas donner lieu à une condamnation si elle n'est pas portée à la connaissance de la justice. Lorsqu'une euthanasie active directe est portée à la connaissance de la justice, plusieurs issues sont possibles. Suivant les circonstances du délit et les mobiles qui sont invoqués pour son accomplissement, le juge peut décider de classer l'affaire. Si ce n'est pas le cas et qu'il y

a jugement, la peine prononcée peut être très atténuée. La personne incriminée peut aussi être acquittée en raison d'une situation tout à fait exceptionnelle, en invoquant le devoir de fonction ou de profession et l'état de nécessité. C'est ce qui s'est passé dans le cas du Dr Daphné Berner, mentionné ci-dessus: la patiente avait planifié une assistance au suicide, en accord avec ce médecin. Le jour dit, l'évolution rapide de sa maladie neurologique l'a empêchée d'exécuter elle-même le geste; le Dr Berner, avec son accord, a alors actionné le dispositif de perfusion mortelle et a été poursuivi pour euthanasie active directe. En 2^e instance le Dr Berner a été acquitté. C'était le premier acquittement prononcé en Suisse dans un cas d'euthanasie active directe.

LA SITUATION DANS D'AUTRES PAYS

En France, l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe sont toutes deux considérées comme des meurtres et la notion de meurtre compassionnel à la demande de la personne n'existe pas. L'euthanasie passive et l'euthanasie indirecte font l'objet d'une loi relative aux droits des malades en fin de vie (loi Leonetti) depuis 2005. Actuellement des discussions sont en cours au niveau national quant à la question très controversée de l'introduction d'une loi qui dépénaliserait le suicide assisté, voire l'euthanasie active.

Aux Pays-Bas, une loi dépénalisant l'euthanasie active directe à la demande du patient ainsi que l'assistance au suicide a été adoptée en 2002, sur la base d'une jurisprudence qui s'était constituée à partir des années 1980. Pour que l'acte de donner la mort ne soit pas punissable, un certain nombre de conditions doivent être remplies: l'acte doit être accompli par un médecin, la demande doit être librement formulée et mûrement réfléchie par le patient, ses souffrances doivent être insupportables et sans perspective d'amélioration, le patient doit avoir été informé de sa situation et des options possibles, il ne doit pas y avoir pour le

patient d'alternative acceptable, au moins un autre médecin indépendant du cas doit avoir été consulté, avoir vu le patient et donné ses conclusions par écrit au sujet des conditions requises, l'intervention donnant la mort ou l'assistance au suicide doit être accomplie avec la rigueur médicale requise. L'acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide doit être déclaré à une commission de contrôle pluridisciplinaire, composée d'un juriste, d'un médecin et d'un éthicien, qui va examiner si les conditions requises par la loi ont été respectées. Si ce n'est pas le cas ou s'il y a doute, le cas sera transmis à une autorité judiciaire.

La Belgique (en 2002) et le Luxembourg (en 2009) ont adopté des législations semblables. Aux Etats-Unis, les Etats d'Oregon (1997) et de Washington (2009) ont également décriminalisé l'assistance au suicide, sous réserve du respect de conditions précises.

Tous les cas d'euthanasie active et d'assistance au suicide ne sont pas déclarés aux Pays-Bas et en Belgique, mais la dépénalisation de l'aide médicale active au décès et le contrôle qu'elle implique a manifestement augmenté

la transparence concernant ces pratiques¹¹. Entre 1990 et 2008, le nombre de cas déclarés aux Pays-Bas a augmenté, passant de 18% en 1990 à 80,2% en 2005⁷. De plus, sur les 38 cas jugés problématiques par les commissions de contrôle et transmis à l'autorité judiciaire, aucun n'a été considéré par celle-ci comme justiciable d'une poursuite criminelle¹². Une étude conduite en Flandres en 2007 a estimé que les cas d'euthanasie représentaient 1,9% de tous les décès de la période étudiée, et qu'approximativement la moitié de ces cas étaient déclarés à la commission de contrôle⁷. Il est à noter que tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, une grande partie des cas non déclarés n'étaient pas considérés par les médecins comme des euthanasies et que dans ces cas les produits utilisés avec l'intention de donner la mort étaient le plus souvent des opiacés et/ou des sédatifs, médicaments couramment utilisés dans les soins palliatifs.

Du point de vue de la déontologie

DÉONTOLOGIE ET DROIT

La déontologie se réfère aux devoirs et aux règles relatifs à l'exercice d'une profession et sont l'objet d'une codification, qui en Suisse est édictée pour les médecins dans le Code de déontologie de la FMH¹³. Le terme de déontologie est souvent associé à celui d'éthique médicale, qui englobe des règles morales propres à la profession, reconnues sans être pour autant codifiées. Ainsi en est-il des principes éthiques de l'autonomie du patient, de la non-malfaisance, de la bienfaisance et de l'équité (ou justice).

Dans son préambule, le Code de déontologie de la FMH spécifie que la législation fédérale ou cantonale prime dans tous les cas le code de déontologie. En ce qui concerne l'euthanasie active directe, indépendamment de la législation en vigueur, elle est considérée comme inconciliable avec l'éthique médicale, et le médecin doit se conformer aux directives médico-éthiques de l'ASSM. Celle-ci appuie le devoir du médecin de refuser de mettre fin à la vie d'un

patient en reprenant les termes de l'article 114 du CP. Donc actuellement en Suisse, le droit et la déontologie médicale sont en concordance. La divergence existe en revanche en ce qui concerne l'assistance au suicide: elle est non punissable selon la loi suisse en absence de mobile égoïste, éthiquement source de conflit dans la déontologie médicale, et éthiquement inacceptable selon la déontologie infirmière.

Il est intéressant de constater que des pays qui ont dépénalisé l'euthanasie active directe, comme les Pays-Bas et la Belgique, ont introduit dans leur législation la nécessité de respecter des conditions qui sont d'ordre déontologique et semblables à celles qui sont spécifiées par l'ASSM en ce qui concerne l'aide au suicide, sauf sur deux points. L'acte de donner la mort doit être fait par un médecin et il n'est pas spécifié que la personne doive être au stade terminal de la maladie. La condition requise est que sa souffrance soit insupportable et sans espoir d'amélioration.

PRINCIPES D'ÉTHIQUE MÉDICALE EN CONFLIT

Le code de déontologie stipule entre autres que «le médecin se refuse à tout acte médical ou toute prise de position incompatibles avec sa conscience», que «tout traitement médical est entrepris dans le respect de la dignité humaine, en tenant compte de la personnalité du patient, de sa volonté et de ses droits», et que le «médecin veille à maintenir, autant que possible, sa relation personnelle avec le patient». La notion de dignité humaine et la référence à la conscience morale peuvent être interprétées de différentes manières, qui dépassent le cadre de la déontologie (voir chapitre suivant).

Les débats relatifs à la déontologie et à l'éthique médicale concernent essentiellement, à l'heure actuelle, la question de l'assistance médicale au suicide, même s'ils évoquent des valeurs qui pourraient également être débattues dans une réflexion relative à l'euthanasie active.

L'ASSM reconnaît qu'un médecin peut être confronté à un conflit de valeurs difficile

à gérer lorsqu'un patient en fin de vie ne supporte plus sa situation et exprime son désir de mourir. Deux principes éthiques sont en effet en opposition, l'autonomie du patient et le respect de sa volonté d'une part, la bienfaisance (respecter la vie, mais aussi soulager les souffrances) et la non-malfaisance (ne pas nuire, ne pas infliger des souffrances) d'autre part. L'ASSM précise que «l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine»; si un médecin accepte d'apporter une aide au suicide dans un but compassionnel, cela ressort d'une «décision morale personnelle du médecin, qui doit être respectée en tant que telle». Dans une prise de position récente⁴, l'ASSM rappelle les responsabilités du médecin qui prête assistance au suicide et précise les critères dont le non-respect constitue une violation du code de déontologie médicale. Elle constate dans sa conclusion que «Manifestement les conceptions divergent au sein de la société (et du corps médical) quant à

l'évaluation des conditions de vie et du suicide. Un débat fondamental sur cette question controversée est inéluctable».

L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) a également adopté en 2005 une position éthique disant que l'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers¹⁵.

Le rôle des médecins et des soignants pose un problème qui est l'objet de controverses importantes concernant l'assistance au suicide (et a fortiori l'euthanasie active si elle était dépénalisée).

Une étude sur la réception et la mise en application d'un certain nombre de directives de l'ASSM publiée en 2010¹⁶ montre que sur les 547 médecins (soit 40,2%) qui ont répondu au questionnaire relatif à la directive concernant la prise en charge des patients en fin de vie, 8,4% considéraient que l'assistance médicale

au suicide était moralement condamnable, 56,8% qu'elle n'était pas moralement condamnable, mais qu'elle ne relevait pas du rôle du médecin et devait être limitée aux patients en phase terminale de la maladie, 15,2% qu'elle n'était pas condamnable, mais ne relevait pas du rôle du médecin et ne devait pas être limitée aux patients en phase terminale de la maladie, 13% qu'elle faisait partie de la pratique médicale légitime et que les médecins devaient assumer leur responsabilité dans ce domaine et établir des règles appropriées dans leurs futurs «guidelines» professionnels, et 6,6% avaient une réponse individuelle à cette question. On voit donc qu'une majorité des médecins (72%), dans cette étude, considèrent que l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale. La position des 272 infirmières qui ont répondu au même questionnaire montre que 59,2% d'entre elles considèrent que l'assistance au suicide ne fait pas partie de la pratique médicale, et que 21,3% la voient comme une pratique médicale légitime.

Différents points de vue exprimés récemment à ce sujet dans le Bulletin des Médecins suisses (BMS) illustrent les positions divergentes des médecins et les valeurs personnelles qui les sous-tendent. Se référant à la prise de position du Dr Marion Schafroth, membre du Comité d'EXIT¹⁷, qui considère que l'aide au suicide fait partie des tâches du médecin et qu'il est temps que les directives de l'ASSM fassent l'objet d'une adaptation, Johannes Fischer¹⁸ exprime sa crainte de voir l'aide au suicide devenir une pratique médicale qui va de soi, comme le traitement d'une maladie ou les soins palliatifs. La demande à laquelle le médecin est confronté est une demande d'aide à la mort. C'est une situation limite qui engage le médecin dans la relation de confiance avec son patient, et l'auteur distingue la réponse qui se bornerait à un acte de simple prestation de la réponse qui implique une attitude fondamentale qui l'engage moralement de manière personnelle et lui fait vivre une tension intérieure entre son acceptation de répondre positivement à

la demande et son profond regret d'avoir à le faire. C'est peut-être cette attitude, témoignant de l'engagement du médecin et de son souci «d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure», comme le demande le code de déontologie, qui pourrait assurer à la personne qui demande à mourir que sa dignité est respectée.

LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

C'est un problème rarement traité, qui pourrait donner matière à une réflexion dépassant le cadre de cet essai de clarification, notamment la souffrance liée à l'impuissance face aux ravages de la maladie qui progresse, à l'angoisse de la mort, au deuil qui accompagne la fin d'une relation. Une autre souffrance est celle qui peut résulter du conflit entre les valeurs morales personnelles des soignants et celles qui relèvent des exigences légales et déontologiques lorsqu'ils sont confrontés à une demande de mort d'une personne dont la souffrance n'a pas pu être soulagée par les soins palliatifs.

La dépénalisation de l'euthanasie active directe, si elle peut apporter un allègement par rapport à la peur des conséquences judiciaires de l'acte, ne permet pas d'évacuer la souffrance d'un conflit qui se joue à l'intérieur même de l'identité professionnelle du soignant. Et l'on peut penser que si une évolution de la déontologie permettait de résoudre ce conflit, elle n'éliminerait pas la souffrance qui se place au plus intime de tout être qui, par compassion, quand il se voit confronté à la souffrance extrême d'une personne, accepte de lui donner la mort. L'acceptation de cette souffrance liée à l'acte de donner la mort ne peut être exigée, il

est donc primordial que soit respecté pour tout soignant le droit à l'objection de conscience. Par ailleurs, la problématique liée à l'acte de donner la mort ne peut trouver de solution définitive dans l'établissement de règles objectives, abstraites. Cet acte intervient toujours dans une situation particulière, qui implique la demande d'une personne particulière et l'acte d'une personne particulière.

Il est des situations qui restent dans une zone d'ombre, en dépit de règles établies dans le but de donner des limites claires. C'est le cas de la distinction entre euthanasie passive et active. Lorsqu'on utilise la morphine pour calmer des douleurs et différents symptômes très pénibles, on sait et on accepte qu'elle peut avoir pour conséquence, à une certaine dose, chez une personne affaiblie, de raccourcir la vie. Il est cependant indéniable qu'elle peut être demandée par un patient pour hâter sa mort et donnée avec cette intention lorsque, compte tenu de l'état clinique, la dose administrée et la manière de l'administrer ne sont pas en adéquation avec le but de soulager la douleur, mais avec celui d'endormir définitivement le patient. Où se situe la différence entre l'injection de morphine qui va hâter la mort et

celle du pentobarbital sodique qui la donne? Où se situe un arrêt du respirateur? Est-ce un acte actif ou passif? L'intention du médecin est connue de lui seul, mais un des gestes est punissable et l'autre non. La zone grise qui reste difficile à circonscrire par la législation et la déontologie correspond-elle à une hypocrisie intentionnelle, porte ouverte au médecin pour procéder à l'euthanasie? Si la loi et la déontologie ont leur importance et leur nécessité, c'est peut-être plus par la formation à une qualité d'écoute, par le développement d'une sensibilité éthique, par la possibilité offerte aux médecins et aux soignants de parler et de dialoguer aussi sereinement que possible dans un espace respectueux de leurs doutes, de leurs interrogations, de leurs émotions, qu'on évitera les dérives et le risque de s'engager sur une pente glissante.

F.K. Kimsma, dans un article consacré à différents aspects de l'aide au suicide et de l'euthanasie aux Pays-Bas¹², s'est penché sur ce que ressentent les médecins qui l'ont pratiquée. La demande d'aide à la mort est source de conflits émotionnels pour les médecins à qui elle est adressée, car elle met en route un processus relationnel très

particulier, avec un approfondissement et un renforcement de l'engagement émotionnel. Pour accomplir l'acte demandé en respectant les exigences de la loi, le médecin doit, pour arriver avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'alternative à sa situation insupportable et sans espoir d'amélioration, comprendre ce que les symptômes et les pertes de fonctions signifient pour lui en tant que personne ayant une histoire. Au-delà du respect de son autonomie intervient l'expérience de la compassion, qui est l'expression d'une relation, et cette relation est réciproque et mutuelle. Les patients savent que ce qu'ils demandent au médecin est l'extrême de ce qu'un être humain peut demander à un autre. L'auteur fait l'hypothèse que les émotions négatives ressenties par les médecins après l'accomplissement d'une euthanasie peuvent s'expliquer par la qualité de la relation établie. Cette souffrance de médecins qui ont pratiqué l'euthanasie, ne le regrettent pas et seraient prêts à agir de la même manière dans des circonstances semblables, témoigne du fait que cet acte n'est pas pour eux devenu banal.

Du point de vue de la morale et de l'éthique

DÉFINITIONS

Les termes *morale* et *éthique* sont très souvent utilisés comme synonymes et ils qualifient des valeurs. Dans un texte très éclairant, Paul Ricoeur¹⁹ distingue les deux termes: la morale est «*tout ce qui, dans l'ordre du bien*

et du mal, se rapporte à des lois, des normes, des impératifs», alors que l'éthique a un caractère de projet, un dynamisme et se définit comme «*tout le questionnement qui précède l'introduction de l'idée de loi morale*».

LA LOI MORALE ET LES VALEURS EN PRÉSENCE

La loi morale pose l'interdit du meurtre. Une réflexion sur l'euthanasie questionne cet interdit en se référant à des valeurs comme la dignité de la personne, son autonomie, la prise en compte de l'autre et le respect de sa liberté, la solidarité, l'équité. Ces valeurs sont invoquées par les différentes religions et les grandes philosophies, et elles sont spécifiées dans la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Il est difficile aujourd'hui de contester ces valeurs. Mais lorsqu'on se penche sur ce qu'elles signifient, des sens différents, voire contradictoires et inconciliables, apparaissent.

D'un côté, les tenants de la sacralité de la vie se réclament d'une morale conforme aux va-

leurs établies par les différentes religions et/ou aux valeurs fondées dans la tradition philosophique héritée de Kant. La dignité de la personne découle de son humanité même, elle est inviolable et l'euthanasie enfreint l'interdit fondamental du meurtre. La mort donnée même par compassion est une atteinte à la dignité fondamentale de l'homme. Quelle que soit sa situation, son état, un être humain reste digne. Au nom de cette dignité, l'impératif catégorique de Kant peut être formulé ainsi par rapport à l'euthanasie: «*Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen*». ²⁰

De l'autre, les partisans d'une éthique minimaliste, inspirés par la pensée utilitariste anglo-saxonne et qui s'inscrivent dans la postérité de John Stuart Mill, réfutent cette sacralité de la vie et la référence à des valeurs transcendantes. Ils mettent en avant l'autonomie de la personne, pour autant que son exercice ne nuise pas à autrui. Pour eux, il n'y a pas de devoir moral envers soi-même, un devoir moral ne peut s'appliquer qu'à autrui. C'est la personne qui seule peut définir ce qui appartient à sa dignité, que dans certaines circonstances la mort donnée par l'autre sauvegarde. Certains philosophes comme Ruwen Ogien²¹ considèrent qu'à côté du principe de non-nuisance à autrui il convient de spécifier un autre principe moral afin d'assurer le devoir d'assistance, c'est le principe d'égalité de considération de la voix de chacun, qui privilégie, pour éviter le paternalisme, les demandes d'aide ou les revendications de droits plutôt que les offres d'assistance ou de charité. Un amendement peut être apporté à ce principe pour prendre en considération les voix qui ne peuvent pas ou plus s'exprimer (en raison d'une absence de conscience par exemple), spécifiant que le principe doit être respecté «dans la mesure du possible».

Les valeurs morales sont l'objet de définitions et d'interprétations différentes ou divergentes par les différentes philosophies morales en présence dans notre société, sans parler, à l'heure de la mondialisation, des philosophies qui ont cours dans d'autres cultures. Par ailleurs, certaines valeurs morales peuvent ne pas coïncider avec les valeurs politiques, définies par l'Etat, et les droits et devoirs de l'homme moral entrer en conflit avec ceux du citoyen. Ou au contraire, la confusion peut régner et brouiller ce qui relève de la loi morale et doit être distingué de ce qui est de l'ordre du politique ou du juridique.

LE RECOURS À L'ÉTHIQUE

Ni l'universalisme kantien ni l'auto-détermination inspirée par les philosophes anglo-saxons du XVIII^e siècle n'ont permis de donner une réponse univoque aux enjeux posés par la question de l'euthanasie. Une des difficultés est liée au fait que les grands principes qui sont à la base de la loi morale sont abstraits et ne sont pas simples à appliquer dans des situations concrètes de la vie ordinaire des malades en fin de vie ou dont l'état implique une dépendance extrême et ne permet pas l'exercice de la raison. D'autres réalités interviennent, qu'on ne peut ignorer, comme les limites dans les possibilités d'engagement de l'entourage, des équipes soignantes et la répartition des ressources lorsqu'elles ne sont pas illimitées.

Il est des situations où même les valeurs communément admises sont difficiles à appliquer. La coexistence de lois morales non universelles est-elle pensable ou relève-t-elle du non-sens? Faut-il constituer une loi morale nouvelle, qui abandonnerait la référence à des valeurs inopérantes du fait de leur ambiguïté, ou qui tenterait de les intégrer dans une loi plus respectueuse de la possible coexistence

des libertés? Faut-il renoncer à fonder une loi morale universelle, qui implique interdits et impératifs, et s'en tenir à l'établissement de règles éthiques acceptables comme référence commune afin de ne pas laisser libre cours à l'arbitraire des libertés individuelles?

La question de l'euthanasie nous met en présence de la vulnérabilité humaine, celle de la personne souffrante, dépendante, mais nous amène aussi à prendre conscience de notre propre vulnérabilité. Le recours à des théories morales, à la métaphysique pour penser l'euthanasie est peut-être une tentative d'échapper à la confrontation à cette vulnérabilité qui se montre, s'entend, nous déstabilise. Sur quelle parole s'appuyer face à la parole ordinaire de la personne dont la qualité de vie ne permet plus le maintien d'une identité dans laquelle elle puisse se reconnaître ou lorsque sa conscience de soi ne peut plus s'éprouver dans un échange?

Une tentative de penser et d'intégrer dans une pratique de soins les problèmes posés par la grande vulnérabilité et la dépendance

extrême, auxquels ne peuvent s'appliquer des valeurs comme la raison, l'autonomie, la réciprocité, a débouché sur une remise en question de l'utilité du recours à une loi morale universelle et la nécessité de développer une éthique qui s'applique aux situations concrètes de personnes particulières, incarnées dans un tissu relationnel déterminé socialement et culturellement. La théorisation et la pratique qui se sont développées à partir du souci de prendre en compte ces problèmes ont donné naissance à une éthique du «care», dont les valeurs, comme l'attention à l'autre singulier et la responsabilité, s'appliquent à la manière de «prendre soin» dans un contexte qui ne se limite pas à la sphère privée du soin traditionnellement assumé par les femmes, mais doivent être reconnues par la société, ses institutions, et portées par la mise en place de politiques adéquates. C'est une démarche dans laquelle il faut «abandonner la certitude morale pour l'inquiétude éthique».²² Cette éthique ne permettra sans doute pas de donner une réponse univoque à la question de l'euthanasie, mais elle concerne des problématiques qui ne sont pas étrangères la demande d'euthanasie,

comme la dépendance extrême, la rupture dans la continuité identitaire, l'asymétrie et l'absence de réciprocité dans la relation, la perte de la capacité à exercer son autonomie. Il est possible qu'elle fasse encore évoluer, comme les soins palliatifs ont commencé à le faire depuis plus de trente ans, les attitudes face à des situations où la mort apparaît comme la seule réponse possible à la souffrance. L'application de l'éthique du «care» nécessite une grande rigueur pour résister aux risques de la prise de pouvoir ou aux dérives de l'idéalisation et de l'angélisme.

La nécessité d'un débat éthique



Un consensus suffisant, inexistant en Suisse actuellement, quant à la possible introduction d'une législation relative à l'euthanasie respectant les différentes opinions est-il envisageable? Assurer la coexistence des libertés nécessite l'établissement de règles acceptables. Pour dépasser la dichotomie du pour et du contre, il faut ouvrir l'espace de réflexion pour mieux comprendre les valeurs de l'autre, mais aussi faire apparaître des éclairages nouveaux et des solutions jusque-là ignorées.

Implications de l'adoption d'une loi dépenalisant l'euthanasie

Une législation semblable à celle qui est en vigueur en Hollande ou en Belgique est-elle compatible avec la coexistence des libertés de chacun?

Pour la personne qui demande d'euthanasie, sa liberté est élargie par rapport à la situation actuelle, mais limitée par des conditions précises à respecter.

Pour la personne qui refuse l'euthanasie, sa liberté est respectée car la loi n'impose l'euthanasie à personne.

Pour le médecin qui refuse de procéder à l'euthanasie, sa liberté est respectée, car l'objection de conscience est garantie.

L'interdit du meurtre reste posé dans la mesure où l'acte reste punissable si les conditions posées par la loi ne sont pas respectées.

Quels sont les risques et les limites d'une loi réglementant l'euthanasie?

L'intrusion du législateur peut interférer dans le colloque singulier entre le médecin et son patient et limiter un espace privé où s'exerce la liberté de deux personnes. Ce qui se passe dans le colloque singulier peut aboutir, dans un certain nombre de cas, à une euthanasie non déclarée, qui ne respecte pas des conditions de la loi jugées trop restrictives ou trop compliquées à mettre en oeuvre par le médecin et/ou le patient. Mais en l'absence d'une loi, si le colloque singulier entre le patient et le médecin aboutit à une euthanasie, celle-ci ne sera certainement pas déclarée. Si la loi limite la liberté en posant des conditions précises, c'est dans le but d'éviter la pratique arbitraire de l'euthanasie. Dans

la mesure où les règles établies par la loi sont acceptées, la proportion des euthanasies déclarées (donc la transparence) peut augmenter; c'est ce qui a été constaté aux Pays-Bas.^{11, 23} Par ailleurs, une loi qui se révèle inadéquate peut être amendée.

Une critique à l'encontre de la loi est la lourdeur d'une procédure qui nécessite du temps. On peut objecter que la demande par le patient conscient doit se faire dans le cadre d'une relation de confiance avec le médecin, le moment de l'euthanasie peut être décidé et le délai permettre de parler de façon plus approfondie, de mûrir la demande, éventuellement de changer d'avis. Le problème reste non résolu pour les situations d'urgence ou qui évoluent très rapidement. Comme l'acte doit être déclaré, les conditions de sa réalisation seront examinées dans l'après coup, avec la possibilité de soumettre le médecin à un jugement.

Le risque, si la personne devient inconsciente, est que sa demande ne puisse plus être prise en considération, à moins que la loi ne reconnaisse la possibilité de faire figurer la demande d'euthanasie dans des directives anticipées. Cette possibilité pose le problème de l'évolution de l'attitude de la personne, qui ne peut plus alors exprimer une volonté

qui aille à l'encontre de celle qui figure dans les directives anticipées. Des amendements devraient être prévus quant à l'application des directives anticipées.

Un autre risque est que le juridisme ambiant qui entoure l'euthanasie amène à remplacer la conscience éthique par la connaissance du droit.² Pour limiter ce risque, lié à la perte de référence aux morales traditionnelles, le développement et l'approfondissement d'une conscience éthique est indispensable.

L'euthanasie donnée à la demande de la personne peut avoir été discutée avec l'entourage, qui comprend et soutient le projet. Mais elle peut aussi être très mal vécue par les proches et les soignants, qui sont confrontés à leur impuissance, à des sentiments douloureux d'abandon et de culpabilité, qui se surajoutent à la perte.

Implications du maintien de la situation actuelle

Elle respecte la loi morale conforme aux préceptes des Eglises et à la philosophie héritée de Kant, mais ne correspond pas à la loi morale qui privilégie l'autonomie de la personne et son droit à disposer d'elle-même.

Le maintien de l'interdit de la mort donnée par compassion peut avoir pour conséquence de pousser au développement de soins et d'attitudes visant à donner une réponse différente aux personnes qui ne voient pas d'autre issue que la mort pour mettre fin à leur souffrance, comme l'a été le développement des soins palliatifs. Est-ce que l'éthique du «care» pourrait aller dans ce sens? Il est certain que l'attention portée non pas à la personne abstraite, mais aux détails qui font sa singularité, le maintien d'un dialogue ou d'un échange non verbal et la création des liens qu'ils impliquent, peut redonner un sens à certaines vies. Une forme d'accompagnement qui ne se restreindrait pas à celui que peuvent donner les soignants, souvent limité en raison de leur charge de travail, ou les familles épuisées par une situation qui perdure et peut empêcher la prise en compte de leurs propres besoins, doit être pensée et doit déboucher sur de nouvelles formations et fonctions. L'intérêt de l'éthique du «care» est qu'elle dépasse le domaine des soins au sens étroit et s'inscrit dans un projet social et politique plus vaste, qui vise entre autres choses à repenser la relation d'asymétrie entre ceux qui prodiguent le soin ou l'aide et ceux qui les reçoivent, en prenant en compte les situations particulières des uns et des autres, et à

maintenir la relation lorsque les intérêts et les désirs sont différents. L'éthique du «care» pourrait modifier certaines valeurs sociétales et influencer ainsi les sentiments d'indignité, de déchéance, d'inutilité qui sous-tendent des demandes d'euthanasie que l'attitude bienveillante et tolérante de l'entourage ne suffit pas à modifier. L'éthique du «care», se situant à un niveau différent de celui de la loi morale intangible, ouvre-t-elle la possibilité de définir des valeurs communes aux partisans et adversaires de l'euthanasie et peut-elle contribuer à enrichir le débat pour le mener au-delà des affrontements stériles?

Entre dépenalisation et interdiction de l'euthanasie: l'exception d'euthanasie

Cette possibilité permettrait de maintenir l'interdiction de l'euthanasie stipulée par l'article 114 du CP (meurtre à la demande de la personne), tout en prenant en considération des situations exceptionnelles, comme celle dans laquelle s'est trouvée le Dr Daphné Berner, où l'euthanasie faite à la demande de la personne ne serait pas poursuivie. Pourrait-on l'interpréter comme un premier assouplissement qui, en permettant la constitution d'une jurisprudence, ouvrirait la voie à une future dépenalisation? Une objection faite à l'exception d'euthanasie est que les conditions de la sanction ne sont pas définies avant l'accomplissement de l'acte, mais après.

Un consensus praticable qui ne passerait pas par la loi est-il possible? La diversité des opinions rend vain l'espoir d'arriver à un consensus moral. D'où la nécessité de rechercher une solution politique, au sens de sociétale, émanation de la société civile,

qui exprime la volonté de la majorité dans le respect de l'autonomie de chacun²⁴. Peut-on penser que tout acte moral peut être compris de tous à défaut d'être accepté par tous?

Les mentalités et les pratiques évoluent. Il est intéressant de constater que ce qui est accepté aujourd'hui en Suisse comme faisant partie des soins palliatifs, c'est-à-dire l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte, sans avoir nécessité la mise en place d'une législation, ne l'a pas toujours été et ne l'est toujours pas dans certains pays, où l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte restent illicites ou mal acceptées.^{25, 26} Une enquête^{27, 28} montre qu'un pourcentage important de Suisses se prononcent en faveur d'une aide au décès, que ce soit l'aide au suicide ou l'euthanasie active lorsqu'elle correspond à une demande du sujet ou des proches si la personne concernée n'est plus en mesure de s'exprimer.

LE RISQUE DE «LA PENTE GLISSANTE»

Il est généralement évoqué par les opposants à la dépenalisation de l'euthanasie, invoquant les dérives d'attitudes compassionnelles amenant à des euthanasies décidées arbitrairement. Mais ceux qui déplorent l'absence d'une législation dénoncent de leur côté le possible recours à une pratique clandestine de l'euthanasie. L'argument de la pente glissante

correspond à une vision pessimiste de l'homme, qui introduit le doute sur l'intention de l'autre. Par ailleurs, il se réfère à des dérives qui ne se sont pas encore produites et on ne peut définir quand commence la pente glissante.

En guise de conclusion

Respecter l'autonomie et la dignité de chacun implique la prise en compte de la complexité des êtres, de leur psychologie, de leur histoire, de leurs valeurs personnelles et des valeurs qu'ils partagent avec leurs proches, leur culture d'origine et la culture dans laquelle ils ont construit leur identité, avec ses pratiques, ses lois, ses valeurs morales. Promouvoir une éthique de la négociation nécessite d'écouter l'autre qui s'exprime par des mots ordinaires, ou des termes métaphoriques, ou des attitudes, d'être ouvert à l'indicible, d'accepter d'être déstabilisé par ses revendications et ses refus, sans renoncer à nos propres valeurs et sans utiliser sa parole pour conforter une thèse. L'autre c'est aussi l'entourage, englobant la famille, les proches, les soignants, avec leurs attentes, leurs angoisses, leur sentiment d'impuissance.

Savoir entendre dans la demande d'euthanasie de la personne qui souffre de la dégradation de ses capacités physiques et/ou mentales, de son sentiment d'inutilité, de sa crainte d'être un poids pour ses proches ou pour la société, ce qui relève de la pression sociale, ce qui exprime une souffrance existentielle intrinsèque, ce qui manifeste une révolte et une tentative d'avoir, paradoxalement, encore une maîtrise sur sa propre vie est important pour respecter son

autonomie et sa dignité, que l'on puisse ou pas répondre à cette demande. Mais ne peut-on pas aussi entendre dans la parole qui dit le souci de ne pas être une charge trop lourde pour l'autre l'expression d'une sollicitude? Ce serait peut-être une possibilité de concilier autonomie et solidarité.

L'exercice d'une conscience éthique nécessite un savoir, une expérience, du temps pour penser, une capacité à se remettre en question, donc certaines qualités personnelles, mais aussi une formation et un espace pour parler, faire part de ses doutes, être conforté dans le choix d'une démarche respectueuse de l'humanité de l'autre et de la sienne propre. Les bons sentiments ne suffisent pas, ils peuvent se révéler délétères. Si la dépénalisation de l'euthanasie est introduite, elle devrait aller de pair avec le développement de politiques de soins, au sens large, qui en garantissent le bon usage. La dépénalisation s'inscrirait alors dans une évolution des mentalités qui ne serait pas négative et favoriserait l'intériorisation d'interdits nécessaires au respect de la liberté de chacun, sans étouffer la possibilité de controverse qu'implique une société démocratique.

REMERCIEMENTS

Nous exprimons notre reconnaissance à Bernard Crettaz, Marc Faessler, Samia Hurst et Jean Martin qui, par leurs présentations dans le cadre des séances de la Commission Santé d'Unig Genève, ont apporté des informations et des éclairages très féconds pour notre réflexion.

Références

1. Fin de vie: le cas du docteur Bonnemaïson divise les autorités professionnelles. Le conseil de l'ordre des Pyrénées-Atlantiques n'entend pas poursuivre le médecin pour l'instant. Emeline Cazi; Le Monde, 4-5 septembre 2011
2. Choisir sa mort. Les débats de l'euthanasie. Eric Fourneret; PUF, Paris, 2012
3. L'euthanasie. Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe Letellier; collection Que sais-je? PUF, Paris, 5e édition mise à jour 2010
4. Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Académie suisse des sciences médicales, 1995
5. Les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale. Office fédéral de la santé, Département fédéral de justice et police, 7.1.2013
6. Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Directives médico-éthiques de l'ASSM, 2004
7. Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. Tinne Smets et al.; BMJ 2010; 341: c5174
8. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. Kenneth Chambaere et al.; CMAJ 2010; 182: 895-901
9. Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Rapport du Conseil fédéral, Berne, juin 2011
10. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. A. van der Heide et al.; Lancet 2003; 362: 345-50
11. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. B.D. Onwuteaka-Philipsen et al.; Lancet 2012; 380: 908-15
12. Death by request in The Netherlands: facts, the legal context and effects on physicians, patients and families. B.K. Kimsma; Med Health Care and Philos 2010; 13: 355-361
13. Code de déontologie de la FMH. Fédération des médecins suisses, 1996, révision du 26.5.2011
14. Problèmes de l'assistance médicale au suicide. Prise de position de la Commission Centrale d'Ethique (CEE) de l'ASSM; BMS 2012; 93: 11
15. L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers. Position éthique 1. Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI), Berne, mai 2005
16. The reception and implementation of ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences in medical and nursing practice. Eliane Pfister and Nikola Biller-Andorno; Swiss Med Wkly 2010; 140 (11-12): 160-167
17. Suizidhilfe ist Teil der ärztlichen Aufgaben – die Zeit ist reif für eine Anpassung der SAMW-Richtlinien. Marion Schafrot; BMS 2012, 93:34
18. Ärztinnen und Ärzte als Spezialisten für das «gute Gelingen»? Johannes Fischer; BMS 2012; 93:42
19. Avant la loi morale: l'éthique. Paul Ricoeur; Encyclopaedia Universalis, Symposium, Les Enjeux, 1985
20. D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question. Bernard-Marie Dupont; François Bourin Editeur, Paris, 2011

21. L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes. Ruwen Ogien; folio essais, Gallimard, Paris, 2007
22. L'éthique du «care». Fabienne Brugère; Collection Que sais-je? PUF, Paris, 2011
23. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? Bernard Lo; Lancet 2012; 380: 869-70
24. Légiférer en matière d'euthanasie active directe? Délicate pesée d'éléments de principe et pratiques. Jean Martin; Revue médicale suisse, 5.4.2006
25. A la vie, à la mort. Euthanasie: le grand malentendu. Philippe Bataille; Editions Autrement, Paris, 2012
26. Commençons par appliquer la loi avant de débattre de l'euthanasie. Le personnel soignant doit respecter les droits des patients en fin de vie. Marie de Hennezel; Le Monde, 17 février 2012
27. Fin de vie: les Suisses veulent pouvoir décider. Enquête L'euthanasie n'est plus taboue. Sylvie Arsever; Le Temps, 3 septembre 2010
28. Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Christian Schwarzenegger et al., Universität Zürich; Medienkonferenz, 2. September 2010

Bibliographie

OUVRAGES

- Le dossier confidentiel de l'euthanasie, Igor Barrère et Etienne Lalou; Editions Stock, Paris, 1962
- La mort assistée. En arguments, Alberto Bondolfi, Frank Haldemann et Nathalie Maillard; Médecine et Hygiène, Genève, 2007
- Faut-il légaliser l'euthanasie? , Luc Ferry et Axel Kahn; Ed. Odile Jacob, Paris, 2010
- Il n'y a pas de mort naturelle... Etat des lieux sur le suicide assisté, Ouvrage collectif, sous la direction de D.-O. Maillefer; Editions Mon Village, Sainte-Croix, 2010
- Dignité et euthanasie, Jacques Ricot; Ed. Pleins Feux, Nantes, 2003
- Der organisierte Tod. Sterbehilfe und Selbstbestimmung am Lebensende – Pro und Contra, Sous la direction de Hans Wehrli, Bernhard Sutter, Peter Kaufmann; Orell Füssli Verlag, Zürich, 2012

ARTICLES

- A Londres, des experts disent oui à l'euthanasie. La pratique est déjà décriminalisée, mais les autorités refusent de la légaliser. Eric Albert; Le Temps, 6 janvier 2012
- Dignité, instrumentalisation et humiliation. Bernard Baertschi; Rivista per le Medical Humanities, N° 7 2008
- Should the law on assisted dying be changed? No. Kevin Fitzpatrick; BMJ 2011; 342: d1883

- Le dilemme sans fin de l'euthanasie. Jean-Yves Goffi; Le Monde, 6-7 avril 2008
- Une mort médicalement assistée? Samia Hurst; La Cité N° 9, du 25 janvier au 8 février 2013
- Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. Samia A. Hurst and Alex Mauron; BMJ 2003; 326: 271-3
- The ethics of palliative care and euthanasia . Exploring common values. Samia A. Hurst and Alex Mauron. Palliative Medicine 2006; 20: 107-112
- Débat sur l'euthanasie: du respect de l'autonomie à la négation de la dignité. Benoît F. Leheup, Xavier Ducrocq; Med pal 2008; 7: 330-335
- Choisir sa mort: ultime liberté ou revendication illégitime? Nathalie Maillard; La Cité N° 9, du 25 janvier au 8 février 2013
- Assistance au suicide et dispositions éthiques/déontologiques. Une présentation résumée des enjeux. Jean Martin; Médecine et Hygiène, 28 janvier 2004
- Assistance au suicide, état de nécessité et exception d'euthanasie. A propos d'un jugement neuchâtelois récent. Jean Martin; Revue médicale suisse, 12 janvier 2011
- Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. K. Moynier-Vantighem et al.; Revue Médicale Suisse, 3 février 2010
- Euthanasie et suicide assisté sont deux questions éthiques distinctes. Denis Müller; La Cité N°9, du 25 janvier au 8 février 2013
- Compassion ou compulsion? Assistance au suicide et euthanasie active. Denis Müller; Choisir 546, juin 2005: 18-21
- Libéraux et libertariens face à l'euthanasie et au suicide assisté. Ruwen Ogien; La Cité N° 9, du 25 janvier au 8 février 2013
- Redefining Physicians' Role in Assisted Dying. J.J.Z. Prokopetz and L.S. Lehmann; N Engl J Med 2012; 367;2
- Aide au moment de la mort ou aide pour mourir? Position de l'association de médecins catholiques suisses au sujet de la problématique de l'euthanasie. Traduction française de l'article de P. Ryser-Düblin et al.: Hilfe beim oder Hilfe zum Sterben; BMS 2008; 89: 28-29
- Should the law on assisted dying be changed? Yes. Raymond Tallis; BMJ 2011; 342: d2355

DOCUMENTS OFFICIELS

- L'assistance au suicide. Prise de position N° 9/2005. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE)
- Vivre la mort. Un regard protestant sur les décisions en fin de vie. FEPS Position 9; Fédération des Eglises protestantes de Suisse, 2007

Illustrations: W. Kolatte - Photo Villereuse
Conception graphique: Grégory Rohrer (UNIGE)
Réalisation: Loujain Almoman
Atelier d'impression de l'Université de Genève
Genève, 2013



Université du 3^e âge de Genève
Rue De-Candolle 2 – CP – 1211 Genève 4