

Choisir sa mort : une liberté, un droit

Cette brochure a été adressée aux médecins accompagnée de la lettre ci-dessous.

Cher Confrère,

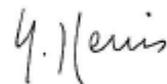
L'aide aux mourants constitue un aspect important de l'activité médicale. Pour de multiples raisons, nous y sommes mal préparés, tant en ce qui concerne le domaine purement thérapeutique que celui de la relation avec le mourant et surtout lorsque se pose la question d'arrêter éventuellement un traitement inutile ou d'aider le patient à franchir le moins douloureusement possible la dernière étape de sa vie.

Depuis près de cinquante ans, dans la plupart des pays industrialisés, des mouvements d'opinion se sont développés pour réclamer la possibilité pour ceux qui le souhaitent, de choisir les modalités de leur mort, de refuser tout excès thérapeutique, de demander l'interruption des soins, voire une aide active pour accéder à une mort digne et sans souffrances. Ces mouvements se sont concrétisés par la création d'associations telles que, en Belgique, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), qui militent pour que puisse être respectée la volonté du patient et pour que la législation cesse de s'y opposer.

Cette évolution des mentalités place le médecin devant des choix et des décisions difficiles, mais que nous pourrions de plus en plus difficilement éviter. C'est la raison pour laquelle nous nous permettons de vous adresser une brochure de présentation de notre association qui fait le point sur les aspects les plus controversés de cette question et expose nos buts, les moyens que nous utilisons, l'état actuel des mentalités et de la législation en ce domaine.

Notre intention est avant tout d'informer le corps médical.
Bien entendu, nous serions heureux si vous partagiez nos vues, que vous nous rejoigniez, renforçant ainsi notre audience et notre action.

Nous vous prions d'agréer, Cher Confrère, l'assurance de nos sentiments distingués.



Dr Y. Kenis,
Président.

Table des matières

Introduction.....	3
Chapitre I : Un peu d'histoire	4
1. L'évolution des attitudes devant la mort.....	4
2. Les mouvements en faveur de l'euthanasie	5
Chapitre II : Les objectifs de l'ADMD.....	8
Chapitre III : Le testament de vie aux Etats-Unis.....	10
Chapitre IV : Le testament de vie de l'ADMD.....	12
Chapitre V : La brochure Autodélivrance.....	15
Chapitre VI : L'euthanasie volontaire.....	16
Chapitre VII : Le débat sur l'euthanasie	18
Chapitre VIII : Les enquêtes d'opinion sur l'euthanasie	21
Chapitre IX : L'euthanasie et la législation.....	25

Introduction

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) a été constituée en a.s.b.l. le 24 avril 1982, après avoir fonctionné comme association de fait depuis juin 1981. Quelques personnes de professions diverses, venant d'horizons philosophiques et politiques différents, soucieuses du maintien de la dignité humaine face à la mort, ont pensé qu'il était indispensable de créer une telle association en Belgique, comme il en existe en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis depuis plus de 50 ans et, depuis moins longtemps, en France, en Suisse, en Allemagne, dans les Pays-Bas, en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Japon, etc.

Nous voudrions, dans cette brochure, retracer brièvement l'histoire de ce mouvement et décrire notre association, ses buts, ses quelques réalisations, les difficultés qu'elle rencontre dans son action, ses espoirs. Nous aborderons en toute franchise les problèmes de l'euthanasie, de l'aide au suicide, de l'acharnement thérapeutique et du refus des soins, de l'accompagnement des mourants. Nous nous efforcerons de présenter objectivement les arguments de nos adversaires.

Chapitre I : Un peu d'histoire

1. L'évolution des attitudes devant la mort

Avant de décrire les buts et les activités de l'ADMD, nous pensons qu'il peut être utile de rappeler brièvement l'évolution des attitudes devant la mort.

Il y a une vingtaine d'années environ, médecins et sociologues aux Etats-Unis, historiens en France, ont mis en évidence combien l'attitude de l'homme contemporain devant la mort était différente de l'attitude traditionnelle. On a parlé de « mort escamotée » par opposition à la mort « apprivoisée » des siècles précédents. Un des premiers livres sur ce sujet, par Gorer, était intitulé *Pornography of death*, voulant dire par là que l'on en était arrivé à considérer la mort comme un sujet obscène, dont il n'était pas convenable de parler. Depuis lors, la situation a bien changé. Le nombre de publications – articles de journaux ou de revues, livres scientifiques ou de vulgarisation – est devenu énorme. La mort est le sujet de conférences, de colloques, de séminaires, de débats, de tables rondes; on en fait des émissions de radio ou de télévision, des expositions ; des mémoires, des thèses, voire des travaux scolaires de l'enseignement secondaire lui sont consacrés. Comme le dit l'historien Pierre Chaunu, « à la mort interdite, allait succéder la mort bavarde ». Cela signifie-t-il que nous retournions à la tradition millénaire de la mort apprivoisée ? Il est difficile de répondre aujourd'hui à cette question, les historiens ne disposant pas d'un recul suffisant, les philosophes et les sociologues étant peut-être encore incapables de discerner s'il s'agit d'un phénomène durable et de signification générale. Essayons néanmoins de retracer, de façon schématique, l'évolution du sentiment de l'homme devant la mort, comme l'ont fait si éloquemment, en France, Philippe Ariès, Pierre Chaunu, Michel Vovelle, et d'autres.¹

On a pu dire que l'élément essentiel de l'hominisation était, mieux encore que l'outil ou le feu, la conscience de la mort, attestée par la disposition du cadavre. Ce souci des dépouilles a souvent été interprété comme une manifestation religieuse et il n'est pas douteux que, pendant des millénaires, la religion a été le moyen que les hommes ont trouvé pour lutter contre l'angoisse et pour rendre la vie supportable malgré la conscience de sa fin certaine. L'incertitude de l'heure de la mort (*mors certa, hora incerta*) a par ailleurs été un motif puissant pour s'y préparer. La mort brutale, accidentelle, si valorisée de nos jours, a toujours été, dans la civilisation chrétienne, la plus redoutée : le croyant devait à tout moment être prêt à se présenter devant Dieu. Une bonne vie prépare à une bonne mort, passage vers la vie éternelle, passage difficile certes, mais rendu plus aisé grâce au viatique. Loin de vouloir effacer ce passage, la religion valorise et magnifie le trépas, jusqu'à en faire, à certaines époques et pour les personnages importants, une impressionnante cérémonie publique – la mort spectacle – dont les différents actes sont soigneusement réglés : pour un catholique p.ex., l'annonce au mourant de l'imminence de la fin, la confession, la messe dans la chambre, la communion, les adieux aux domestiques et à la famille, l'extrême onction. C'est l'admirable tableau de la mort de Louis XIV dans les Mémoires de Saint-Simon. Toutes proportions gardées, le même cérémonial était de règle dans les familles bourgeoises, encore au XIXe siècle, comme le

montre Ariès dans les passages qu'il cite du journal et des lettres de Pauline de la Ferronnays, à propos de la mort de plusieurs de ses proches.

La mort est une réalité constamment présente dans la famille avant le XXe siècle. Prenons l'exemple d'un couple jeune, d'une trentaine d'années : le mari est remarié, veuf de sa première femme, morte en couches; plusieurs enfants, tant du premier lit que du second, sont morts; les parents survivants des conjoints mourront au domicile de leurs enfants. Aujourd'hui, dans notre société, le même couple a toutes les chances de n'avoir jamais rencontré la mort : chaque conjoint a encore ses deux parents; l'enfant ou les deux enfants – qui constituent la famille moyenne – sont bien en vie; les grands-parents sont dans une « séniorerie », un home pour personnes du troisième âge ou un asile de vieillards (selon le statut social de la famille), d'où ils partiront vers l'hôpital pour y mourir. Ce tableau illustre les changements intervenus en quelques décennies : l'extraordinaire allongement de la durée de vie – l'espérance de vie à la naissance, dans les pays développés, est passée de 30 ans en 1800 à 50 ans en 1900 et près de 80 ans aujourd'hui (un peu plus de 80 ans chez la femme) –, la réduction de la famille à son noyau élémentaire, la médicalisation de la mort. Le recul de la croyance religieuse s'y ajoute pour expliquer le refus de parler de la mort. On peut aussi se demander si, dans l'immédiat après-guerre, dans les années cinquante, le simple souci d'oublier la plus effroyable hécatombe de l'histoire n'a pas joué un rôle. Vers la même époque, les progrès de la médecine, et en particulier, de la réanimation, ont permis, au sens propre, de reculer les limites de la mort. Tout le monde sait qu'on peut aujourd'hui maintenir en vie, par des moyens artificiels, mécaniques et pharmacologiques, un organisme qui, sans ces moyens, cesserait quasi instantanément de vivre. Ces mesures de réanimation, qui constituent un progrès extraordinaire lorsqu'elles permettent de franchir un cap difficile, rendant possible le retour du malade ou du blessé à une vie normale, sont par contre ressenties par beaucoup comme un abus intolérable lorsqu'elles ont comme seul résultat la prolongation de l'agonie. Une telle attitude est dénoncée comme un jusqu'aboutisme aveugle, comme une recherche de l'exploit, aux dépens de la qualité de la vie de l'être humain dans sa phase ultime. De plus en plus de gens veulent avoir le droit de refuser une telle fin, veulent pouvoir s'opposer à cet acharnement thérapeutique. C'est principalement pour cette raison que se sont créées des associations comme la nôtre.

2. Les mouvements en faveur de l'euthanasie

Les mouvements d'opinion en faveur de l'euthanasie volontaire remontent à un demi-siècle.² En 1931, le docteur C.K. Millard, Inspecteur de la Santé de la ville de Leicester, en Angleterre, propose, au cours d'une allocution officielle, une légalisation de l'euthanasie. L'idée sera reprise par un petit comité constitué de trois médecins, auxquels viendront se joindre un avocat et trois clergymen. La *Voluntary Euthanasia Legalisation Society* est créée en 1935 pour soutenir cette proposition. Celle-ci fut présentée pour la première fois, sans succès, à la Chambre des Lords en 1936. Une deuxième tentative, également infructueuse, fut faite en 1969. Dans l'intervalle, la société a plusieurs fois changé de nom. Elle a laissé tomber l'adjectif *Voluntary* et le nom *Legalisation*, s'est

appelée un moment *Exit*, pour reprendre en 1982 la dénomination qu'elle a encore : *Voluntary Euthanasia Society*.

De l'Angleterre, le mouvement s'est très tôt étendu aux Etats-Unis d'Amérique. Le pasteur Charles Francis Potter est à l'origine de l'*Euthanasia Society of America*, fondée en 1938. Il faut signaler qu'à cette époque l'action militante en faveur de l'euthanasie (malgré le qualificatif de volontaire), aux Etats-Unis surtout, est quelque peu teintée d'eugénisme. Cette tendance est poussée jusqu'à la caricature – odieuse et inquiétante – par Alexis Carrel³, mais nous ne pouvons peut-être pas juger une telle attitude avec notre mentalité actuelle, profondément influencée par le souvenir des crimes nazis. La confusion entre génétique et eugénisme était largement répandue aux Etats-Unis entre 1900 et 1930. C'est l'époque où certains Etats ont établi des lois sur la stérilisation obligatoire d'aliénés et de déviants sociaux et sur la limitation de l'immigration en provenance des pays de l'Europe du Sud et de l'Est pour « protéger le vrai patrimoine génétique américain ». ⁴ Les historiens (et pas seulement les historiens allemands) de la fin du 19^e siècle et du début du 20^e ont aussi été influencés par ce courant eugénique et raciste. Celui-ci trouva son expression la plus odieuse dans le décret – tenu secret – signé par Hitler en octobre 1939, antidaté du 1^{er} septembre 1939, organisant la mise à mort de certaines catégories de malades incurables, notamment des malades mentaux et des enfants atteints de malformations congénitales. Le secret ne peut pas être entièrement gardé et des réactions se font jour, en particulier au sein de la hiérarchie ecclésiastique, comme celles du pasteur Braune de l'Eglise protestante d'Allemagne, de l'évêque de Limburg, de l'archevêque de Munich, de l'évêque de Münster; les représentants du milieu médical, par contre, restent muets. Ces protestations semblent avoir eu un certain effet puisque le programme est arrêté en août 1941, jamais complètement semble-t-il. ⁵ On sait comment cette « expérience » fut utilisée par la suite...

A la fin de la guerre, après les révélations des procès de Nuremberg, le mouvement pour l'euthanasie se met en veilleuse. Le mot même est évité (c'est le moment où la *Voluntary Euthanasia Society* choisit de s'appeler *Exit*). Mais cette éclipse ne dure pas. Les progrès de la réanimation rendent possibles les excès de l'acharnement thérapeutique, largement répercutés par les médias, comme le cas de la jeune Karen Quinlan aux Etats-Unis et l'agonie du général Franco. En 1957, le pape Pie XII, s'adressant à des médecins reçus en audience, avait déclaré qu'il était licite de ne pas poursuivre (ou de ne pas entreprendre) un traitement « imposant des charges extraordinaires pour soi-même ou pour un autre » s'il est pratiquement certain que le patient ne survivra pas.

En 1974, trois savants de renommée mondiale, tous trois prix Nobel, le Britannique George Thompson, l'Américain Linus Pauling et le Français Jacques Monod, prennent position en faveur de « l'euthanasie humanitaire », c'est-à-dire, selon leur définition, « une mort rapide, sans douleur, et considérée comme un bienfait par l'intéressé ». Ils recommandent la rédaction d'un testament spécial de « dernières volontés de vie », par lequel chacun entend « faire respecter son droit à mourir dignement ».

L'Etat de Californie, par une loi intitulée « Natural Death Act », a été le premier, en 1976, à donner une valeur légale et contraignante à un tel document intitulé « testament de vie » (living will). Cette loi prescrit qu'une personne adulte a le droit d'établir une directive prescrivant aux médecins que soit évité ou supprimé, en cas d'affection fatale, le recours à tout procédé qui aurait pour seul résultat de retarder artificiellement le

moment du décès. Depuis lors, plus de quarante Etats américains ont adopté des lois similaires, souvent accompagnées de dispositions permettant de désigner un mandataire habilité à prendre toute décision en cette matière, en cas d'incapacité du mandant.

Le mouvement pour l'euthanasie volontaire s'étend progressivement à l'ensemble du monde occidental. On remarquera qu'ayant débuté dans les pays anglo-saxons, il a atteint plus tardivement les pays latins à prédominance catholique : la France en 1980, l'Espagne en 1984, l'Italie en 1986.

Ces associations – qui sont aujourd'hui une trentaine dans environ vingt pays et qui comptent des centaines de milliers de membres – sont réunies dans une Fédération mondiale qui a déjà organisé huit congrès, le dernier à San Francisco en 1988, le prochain en juin 1990 à Maastricht. Elles ont toutes pour but le respect des droits de l'individu à la fin de sa vie. Certaines militent en faveur d'une légalisation de l'euthanasie active volontaire, d'autres ne vont pas aussi loin et se limitent à réclamer la reconnaissance officielle du testament de vie et le refus de l'acharnement thérapeutique. Quelques-unes distribuent à leurs membres, sous certaines conditions, une brochure décrivant des moyens de se suicider qui évitent les méthodes violentes et qui réduisent les risques d'échec.

¹ La littérature sur ce sujet est extrêmement abondante. Voici les titres de quelques ouvrages qui nous ont beaucoup servi :

Ph. Aries, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris, Editions du Seuil, 1975.

Ph. Aries, *L'homme devant la mort*, Paris, Editions du Seuil, 1977.

P. Chaunu, *La mort à Paris. 16^e, 17^e, 18^e siècles*, Paris, Fayard, 1978.

E. Kubler-Ross, *On Death and Dying*, New York, Macmillan, 1968.

E. Morin, *L'homme et la mort*, Paris, Editions du Seuil, 1976.

L.V. Thomas, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975.

M. Vovelle, *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1983.

J. Ziegler, *Les vivants et la mort*, Paris, Editions du Seuil, 1975.

² R. Gillon, Suicide and voluntary euthanasia : Historical perspective. Dans : *Voluntary Euthanasia.*

Experts Debate the Right to Die, A..B. Downing, B. Smoker, ed., London, Peter Owen, 1986, p.210-229.

D. Humphry, A. Wickett, *The Right to Die. Understanding Euthanasia*, New York, Harper and Row, 1986, p.1-62.

³ A. Carrel, *L'homme cet inconnu*, Paris, Editions Plon, 1935.

⁴ G. Terrenoire, Conseil génétique et eugénisme : le passé du conseil génétique aux Etats-Unis. Dans : *Ethique et biologie*, Cahiers S.T.S., Paris, Editions du C.N.R.S., 1986, p.171-184.

⁵ Cl. Ambroselli, *L'éthique médicale*, Coll. Que sais-je ?, Paris, Presses Universitaires de France, 1988, p.66-74.

Chapitre II : Les objectifs de l'ADMD

Assez paradoxalement, ce sont les progrès de la médecine qui ont suscité la naissance d'associations comme l'ADMD.¹ En effet, si la médecine a à son actif des résultats remarquables, si elle a pu sauver des millions de vies et soulager un plus grand nombre encore de souffrances, elle est aussi capable de maintenir artificiellement en vie des êtres arrivés au stade ultime de leur existence, dans un état de déchéance physique et morale telle qu'elle ne fait, comme le dit Pierre Chaunu, que « prolonger entre la vie et la mort le temps incertain d'interminables agonies ». Les exemples célèbres de la fin de certains hommes d'Etat ont illustré jusqu'à quel degré d'aberration pouvait aller cet acharnement thérapeutique. Les sinistres ballets des techniciens de la médecine autour de ces cadavres vivants qu'ont été pendant des semaines le caudillo d'Espagne, le maréchal Tito, ou le président de la République algérienne, sont dans toutes les mémoires. De tels excès effrayent beaucoup d'entre nous, ils font réfléchir sur les pouvoirs de la médecine et font rechercher les moyens d'éviter de tels abus. Bien des gens aujourd'hui redoutent une fin aussi inhumaine et veulent garder la possibilité de décider eux-mêmes si un traitement doit être poursuivi ou interrompu. Ils considèrent qu'ils sont seuls à même de juger si leur vie, dans ses moments ultimes, vaut la peine d'être prolongée. Une telle décision implique une connaissance précise du pronostic de la maladie et suppose qu'un dialogue véritable s'établisse entre le malade et son médecin. Le malade doit pouvoir demander des informations sur son état, sur le diagnostic et le pronostic de sa maladie, sur les caractéristiques des traitements proposés. Sauf de rares exceptions, le médecin est tenu de donner ces informations. C'est seulement quand il est en possession de toutes ces données que le malade peut prendre une décision d'accepter un traitement ou de le refuser. C'est lui seul qui peut établir les critères de ce qui est, *pour lui*, acharnement thérapeutique abusif.

L'ADMD a précisément pour but de défendre l'idée que chacun a le droit de décider ce qui est pour lui la façon la plus acceptable de terminer sa vie, que ce soit en luttant jusqu'au bout ou au contraire, en acceptant la fin inévitable, ou même en hâtant celle-ci, soit seul par ses propres moyens (suicide), soit avec l'aide d'autrui (euthanasie active). Il s'agit donc bien de la lutte pour la dignité et l'autonomie de l'individu jusqu'à la limite extrême de son existence, et notre association ne veut laisser dans l'ombre aucun des aspects de ce combat, y compris les plus controversés. Dans cette perspective, elle entend jouer un rôle d'information, de discussion, de sensibilisation de l'opinion publique, en général, et des médecins, des juristes et des législateurs, en particulier. Elle espère ainsi aboutir, dans un avenir pas trop lointain, à un changement des mentalités et des lois. Si elle met l'accent sur la législation de l'euthanasie volontaire, plutôt que sur le refus de l'acharnement thérapeutique, c'est parce que ce dernier est généralement admis et n'est interdit ni par la loi ni par le code de déontologie médicale. Par contre, l'euthanasie volontaire – que le code pénal ignore – peut être juridiquement assimilée à un assassinat.

L'ADMD offre aussi dès à présent quelques services à ses membres, comme nous le verrons dans les chapitres suivants : elle propose un modèle de testament de vie; elle gère une banque des testaments; elle facilite les contacts entre les membres pour trouver des « garants » ou mandataires; elle délivre une brochure intitulée « Autodélivrance ».²

-
- ¹ P. Caucanas-Pisier, Les associations pour le droit de mourir dans la dignité, *Concilium*, 199: 75-85, 1985.
Y. Kenis, Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie. Dans : Naissance, vie, mort : quelles libertés ?, *La Pensée et les Hommes*, Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles, p. 60-67, 1986.
- ² L'ADMD distribue également à ses membres la brochure « *Un choix : Mourir chez soi* » éditée conjointement avec l'ADMD française. Elle entretient des relations avec des associations d'aide aux mourants, comme le Centre d'Aide aux Mourants (CAM) et Continuing Care.

Chapitre III : Le testament de vie aux Etats-Unis

Nous avons indiqué plus haut qu'en 1974 les trois prix Nobel, dans leur manifeste en faveur de l'euthanasie, suggéraient que ceux qui partagent leur opinion rédigent une sorte de testament par lequel ils demandent que soient respectées leurs « dernières volontés de vie » et qu'une copie de ce document soit remise à leur médecin habituel. En fait, cette idée avait déjà été mise en application aux Etats-Unis en 1968 par l'association *Euthanasia Educational Council*, qui fut la première à distribuer un tel document qu'elle intitulait *living will* (testament de vie). En 1985, cette association (qui avait pris dans l'intervalle le nom *Concern for Dying*) déclarait en avoir distribué sept millions d'exemplaires. Comme c'est souvent le cas pour une « idée nouvelle », des précurseurs peuvent avoir exprimé une opinion semblable bien plus tôt. Celui qui mérite le titre de « père du testament de vie » est sans doute Luis Kutner, juriste américain et défenseur des droits de l'homme. L'idée lui en est venue en 1930 quand un ami médecin, mourant à l'hôpital, le supplia de ne pas laisser prolonger l'attente de sa mort. Il rédigea un texte en 1934-35 et le fit circuler. Le premier à signer ce texte fut l'évêque catholique Fulton Sheen. L'acteur de cinéma Errol Flynn fut le deuxième.

C'est aux Etats-Unis que le testament de vie a pris le plus d'importance.¹ Une quarantaine d'Etats ont dès à présent promulgué des lois sur la « mort naturelle » (*Natural Death Acts*) ou sur le « malade terminal » (*Terminal Ill Acts*), qui toutes prévoient la signature d'une déclaration relative à la fin de la vie.² La première en date de ces lois est le *Natural Death Act* de l'Etat de Californie, voté en 1976. Depuis lors, la progression a été exponentielle : dix lois entre 1976 et 1980, treize entre 1981 et 1984, seize en 1985-1986. Jusqu'en 1983-1984, des différences assez notables pouvaient exister d'un Etat à l'autre. En mars 1983, la Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine a publié un important rapport intitulé *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* (Renoncer aux thérapeutiques de prolongation de la vie).³ Dans les lois rédigées depuis lors, on a généralement tenu compte des recommandations de cette commission et la Conférence nationale pour l'uniformisation des lois (*The National Conference of Commissioners on Uniform State Laws*) a émis en 1985 un texte destiné à favoriser cette uniformisation.⁴ L'Etat d'Arkansas, qui avait été parmi les premiers à légiférer dans cette matière, a promulgué en avril 1987 une nouvelle loi qui suit presque textuellement les avis de la Conférence nationale, en y apportant deux améliorations importantes : primo, en introduisant dans la loi la possibilité de désigner un mandataire en matière de soins de santé; secundo, en étendant l'application de la loi aux patients dans un état d'inconscience permanente (alors que le texte de la *National Conference* la limitait aux malades dans une « condition terminale »).

Toutes ces lois ont pour but de respecter la volonté des patients de refuser un traitement qui aurait pour seul résultat de prolonger le processus de la mort. La plupart comprennent les points suivants :

- Un modèle de déclaration qui doit être signé par l'intéressé en présence de deux témoins;
- La possibilité de révoquer la déclaration à tout moment et sans formalité;

- L'immunité civile et criminelle pour les médecins et soignants qui agissent en conformité avec la déclaration;
- La nécessité pour le médecin traitant de placer la déclaration dans le dossier médical du déclarant;
- L'obligation, pour le médecin qui refuse de se conformer aux directives, de confier le malade à un autre médecin ou à une autre institution de soins.

Ces lois s'appliquent le plus souvent, de manière restrictive, aux malades adultes, incapables de participer aux décisions concernant leur traitement, qui se trouvent dans une condition terminale incurable et/ou irréversible. La phase terminale est définie comme une condition qui conduit à la mort « dans un temps relativement court ». La Conférence nationale justifie cette formulation volontairement peu précise par le souci d'éviter le terme « imminent », trop restrictif, et de ne pas fixer une durée précise (par exemple, dit le texte, six mois ou un an) qui pourrait limiter le jugement du médecin en raison de l'imprécision du pronostic médical. Les exemples choisis impliquent que « temps relativement court » peut signifier un période s'étendant sur plusieurs mois, voire une année (ou davantage ?). Le *Uniform Rights of the Terminally Ill Act* insiste sur la nécessité d'une déclaration la plus simple possible – ce qui est bien le cas du modèle qu'il propose – parce qu'une forme plus élaborée risquerait de faire croire, erronément, qu'une formule plus simple ne serait pas légalement suffisante. L'expérience a montré que des textes trop contraignants peuvent entraîner des conflits qui ne sont pas au bénéfice du déclarant. De même, la procédure du choix des témoins a été considérablement simplifiée, et, contrairement à beaucoup de lois existantes, le *Terminal Ill Act* ne requiert pas, toujours dans un souci de simplicité et d'efficacité, l'avis d'un second médecin.

On peut estimer que les lois américaines sur la fin de la vie constituent un progrès sensible, particulièrement celles qui suivent les recommandations de la Conférence nationale pour l'uniformisation des lois, recommandations qui ont tenu compte des difficultés provoquées par les premières tentatives de législation et qui ont pour but le respect de la volonté du mourant et, secondairement, la protection des médecins.

En dehors des Etats-Unis, le testament de vie n'a pas de valeur légale, mais beaucoup considèrent néanmoins qu'il s'agit d'un document important dont le principal intérêt n'est pas tant de lier inconditionnellement le médecin que de permettre une discussion entre celui-ci et le patient au sujet de la conduite à tenir au cas où le déclarant se trouverait dans un état terminal (ou souffrant d'une affection incurable) et incapable d'exprimer ses volontés. Il est donc essentiel d'en remettre une copie à son médecin quand on est encore en bonne santé ou, pour le moins, quand on est encore capable de s'exprimer en toute lucidité.

¹ *Handbook of Living Will Laws 1981-1984*, New York, Society for the Right to Die, 1985.

Handbook of Living Will Laws, 1987 edition, New York, Society for the Right to Die, 1987.

² Le Dakota du Nord a été, en 1989, le quarante-et-unième Etat à voter une loi sur le testament de vie.

³ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. A report of the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*, New York, Concern for Dying, 1983.

⁴ Uniform Rights of the Terminally Ill Act with Prefatory Note and Comments, drafted by the National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, and approved and recommended for enactment in all the States at its Annual Conference in Minneapolis, August 2-9, 1985, reproduit dans: *Handbook of Living Will Laws, 1987 edition*, New York, Society for the Right to Die, 1987.

Chapitre IV : Le testament de vie de l'ADMD

La langue française – ou plutôt les associations francophones – n'ont pas encore trouvé un terme parfaitement adéquat, et généralement adopté, pour traduire *living will*. On utilise des expressions comme testament de vie, testament biologique, testament de soins, déclaration, directives ou dernières volontés relatives à la mort. C'est cette dernière formule qu'a retenue l'ADMD et qu'elle a fait imprimer sur la carte de membre. Par souci de concision, nous utiliserons souvent le terme « testament de vie ».¹

La déclaration proposée par l'ADMD est volontairement simple et évite d'entrer dans trop de détails. Elle répond ainsi, comme nous l'avons vu plus haut, aux recommandations de la Conférence nationale américaine, bien qu'elle lui soit antérieure.

Clauses du testament

La première phase définit l'état du déclarant à partir duquel les directives doivent être appliquées. La première condition est l'incapacité d'exprimer sa volonté. En dehors de cette situation, ce sont bien entendu les déclarations orales de l'intéressé qui doivent seules être prises en considération. On parle d'un « état de déchéance physique ou intellectuelle irréversible », sans espoir de guérison. Nous pensons qu'une telle formulation est suffisamment large et suffisamment précise. Elle implique les notions d'incurabilité et d'irréversibilité, comme le recommande le *Uniform Rights of the Terminally Ill Act*. Il nous a semblé que « état de déchéance physique ou intellectuelle » était préférable à « maladie ou condition terminale ». Contrairement à beaucoup de déclarations proposées par d'autres associations et à celles prévues dans les lois américaines, nous n'avons pas voulu fixer une échéance plus ou moins proche de la mort comme condition de mise en pratique des mesures demandées. La perspective d'une fin lointaine (dans la situation décrite ci-dessus) serait plutôt, pour beaucoup, une raison supplémentaire de demander l'application des directives.

Trois clauses ont été retenues, avec la possibilité d'en supprimer certaines et d'en ajouter d'autres. La première est de ne pas être maintenu en vie artificiellement. C'est le refus de l'acharnement thérapeutique. Il pourrait être utile de préciser que l'on refuse l'alimentation et l'hydratation (par sonde ou par perfusion intraveineuse). Ce problème a été l'objet d'un débat il y a quelques années. Certains estimaient que l'alimentation et l'hydratation n'étaient pas des moyens artificiels alors qu'ils admettaient bien évidemment que l'emploi d'un respirateur ou d'un stimulateur cardiaque en était l'exemple typique. Ce point a, nous semble-t-il, été touché par l'affirmation de bon sens que la nourriture et l'eau ne sont pas des besoins plus fondamentaux que l'air. Plusieurs décisions de tribunaux, notamment aux Etats-Unis, vont dans le même sens : lorsque les médecins sont autorisés à cesser les soins, ils peuvent enlever sondes et perfusions.

La deuxième clause concerne le traitement de la douleur. Elle demande l'administration de médicaments à des doses suffisantes pour apaiser les souffrances même si cela devait hâter la mort. Remarquons que ces deux premières clauses sont acceptées par les autorités religieuses, notamment par la Congrégation pour la Doctrine de la Foi (Vatican, 1980), et par des instances médicales officielles comme l'Association

Médicale Mondiale (Déclaration de Venise, 1983), la Conférence internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions similaires (Paris, 1987), la *British Medical Association* (Londres, 1988), qui sont cependant opposées à l'euthanasie volontaire.

Ceci nous amène à la troisième clause, (« que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ») la plus controversée et celle qui sera la plus difficile à faire respecter. Nous consacrons les derniers chapitres de cette brochure à la reconnaissance du droit à l'euthanasie volontaire. Il va de soi que ceux qui, pour des raisons religieuses ou morales, refusent cette option peuvent barrer cette clause sur leur déclaration, qui restera valable pour les deux premières. Il est aussi tout à fait possible d'ajouter d'autres directives ou de préciser les conditions dans lesquelles les dispositions du testament doivent être appliquées.

Les garants et la banque de testaments

L'ADMD recommande à ses membres de désigner une ou plusieurs personnes de leur connaissance (membres de la famille ou amis) comme « garants » de leurs dernières volontés relatives à leur mort et de remettre à ceux-ci un exemplaire de leur testament. Ces personnes, témoins moraux des volontés du testateur, pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Elles devraient donc prendre contact avec le ou les médecins et confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux désirs du signataire tant qu'il était conscient. Le médecin traitant lui-même pourrait être un garant ou mandataire idéal. De nombreux membres ont obtenu l'accord de leur médecin. Un des avantages de l'utilisation de mandataires est que les décisions seront basées, à la fois sur une connaissance intime des vœux du patient, – alors qu'il était conscient et capable de jugement – et sur les recommandations et avis – actuels – des médecins.

L'association, dans le but d'aider les personnes isolées qui auraient des difficultés à trouver des garants, s'efforce de créer parmi ses membres un réseau de solidarité groupant les personnes qui sont prêtes à jouer ce rôle. Le membre du conseil d'administration responsable de cette activité gère aussi la « banque des testaments » qui conserve les copies des testaments des membres qui le désirent. Il est ainsi possible d'intervenir même au cas où le testament original ne serait pas accessible. Ces documents sont conservés à l'abri de toute indiscretion (cf. secret médical).

En Belgique, le testament de vie n'a pas de valeur légale, mais il peut constituer une indication précieuse pour les médecins. Il conviendrait d'en remettre une copie à son médecin traitant et d'en déposer un exemplaire lorsqu'on est admis dans un hôpital. Une formule modèle du testament de vie est imprimée sur la carte de membre de l'ADMD. Nous insistons pour que les membres complètent celle-ci et y inscrivent les noms et adresses des garants. La validité de la déclaration est confirmée chaque année par la pose d'un timbre délivré lors du renouvellement de la cotisation.

¹ Voici le texte que l'ADMD propose à ses membres et qui est reproduit sur la carte de membre :

Dernières volontés relatives à ma mort

S'il m'arrivait de souffrir d'une maladie incurable, d'être dans un état de déchéance physique ou intellectuelle irréversible et dans l'impossibilité d'exprimer ma volonté, alors qu'il n'y aurait plus aucun espoir raisonnable de me guérir, je demande instamment :

1° de ne pas être maintenu(e) en vie artificiellement ;

2° que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances, même si cela doit hâter ma mort ;

3° que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ;

4° (mentionnez ici d'autres volontés s'il y a lieu)

Ce testament a été rédigé en toute liberté et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter.

Une copie de cette requête a été confiée à mes garants :

(noms et adresses)

Je demande qu'ils soient avertis de toute urgence si j'étais inconscient(e) et dans l'état décrit ci-dessus, afin qu'ils puissent faire en sorte que mes volontés soient respectées.

Chapitre V : La brochure Autodélivrance

Le conseil d'administration de l'ADMD a décidé en février 1986 de fournir aux membres qui en feraient la demande une brochure d'information sur le suicide, décrivant les techniques de la « mort douce » ou moyens d' « auto-délivrance », en d'autres termes, des méthodes de suicide raisonnablement sûres, c'est-à-dire efficaces, non violentes et si possible rapides. Cette décision n'a été prise qu'après plusieurs années d'hésitations et à la suite d'un référendum parmi les membres. La réponse au questionnaire envoyé était sans équivoque : la très grande majorité des personnes qui ont répondu estimaient que les avantages de la distribution d'une telle brochure l'emportaient largement sur les risques d'abus. Les objections à la diffusion d'une telle information sont cependant assez évidentes : risque d'encourager les suicides « pathologiques » ou impulsifs, des jeunes en particulier; crainte de poursuites civiles ou pénales contre les éditeurs et distributeurs de la brochure; inutilité des informations données, en raison de la difficulté de se procurer en quantité suffisante les médicaments recommandés. Un certain nombre d'arguments réfutent ces objections : le délai de plusieurs mois imposé entre la demande et la livraison de la brochure doit être suffisant pour éviter les suicides impulsifs, dus à une dépression passagère; le suicide n'étant pas un délit, on devrait admettre que dans certaines circonstances l'aide au suicide n'en est pas un non plus; les difficultés rencontrées pour se procurer les moyens sont aussi une garantie contre le « coup de tête », mais ne sont pas insurmontables à la longue pour quelqu'un de vraiment décidé. Quoi qu'il en soit, la preuve du rôle incitatif d'une telle publication n'a pas été apportée. Le désir de pouvoir mettre fin à ses jours a souvent pour motif la peur de la souffrance ou de la déchéance, la crainte d'être à charge d'autrui. Le fait de posséder ce guide, même si on ne l'utilise jamais, procurera un grand soulagement et une sérénité en sachant qu'on peut éviter, si on le veut, ces souffrances ou cette déchéance.

Nous sommes conscients que la brochure est loin d'être la solution idéale. Sans parler des abus possibles, nous savons qu'il n'est pas facile de se procurer les médicaments nécessaires et il doit être bien clair pour chacun, à ce sujet, que nous refusons absolument de fournir les drogues et les moyens de s'en procurer (noms de médecins, prescriptions médicales). Nous sommes persuadés que le vrai moyen d'assurer, avec le minimum de risque, une mort douce et digne à ceux qui sont la proie de souffrances intolérables, serait de reconnaître qu'il s'agit d'un acte médical, réalisé à la demande instante et répétée du sujet lui-même, après consultation entre plusieurs médecins. Mais ceci pose le problème de la légalisation de l'euthanasie volontaire qui sera abordée dans les chapitres suivants.

Chapitre VI : L'euthanasie volontaire

La première acception du mot euthanasie dérive directement de l'étymologie grecque : *eu* = bonne, *thanatos* = mort. Dans le dictionnaire de Littré (1881), la seule définition est : « Bonne mort, mort douce et sans souffrance ». Le sens s'est ensuite élargi et dans le Petit Robert, édition de 1986, on lit la définition suivante : « Usage des procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort pour délivrer un malade de souffrances extrêmes, ou pour tout autre motif d'ordre éthique. » Malgré sa concision, ce texte est remarquablement complet et comprend la plupart des conditions reconnues aujourd'hui par les philosophes et les moralistes comme nécessaires et suffisantes pour différencier l'euthanasie de l'assassinat. De ces conditions, seule manque la notion d'utilisation de moyens non violents pour parvenir à une mort rapide entraînant le moins de douleurs possible. On remarquera que cette définition n'implique pas que l'acte euthanasique soit accompli à la demande du sujet. C'est pourtant de l'euthanasie *volontaire*, et de celle-ci seulement, que nous parlerons dans les pages qui suivent. A fortiori, nous rejetons évidemment de façon absolue toute tentative de justification de l'euthanasie eugénique ou pour raisons économiques.

L'éthique retient traditionnellement les oppositions euthanasie active/euthanasie passive, positive/négative, directe/indirecte. L'euthanasie *active* consiste à intervenir pour hâter la mort : c'est, par exemple, l'injection d'une substance létale. L'euthanasie *passive*, c'est l'abstention thérapeutique, l'omission de mesures qui auraient pu prolonger la vie. C'est, par exemple, ne pas prescrire d'antibiotique à un malade cancéreux au stade terminal et qui fait une complication infectieuse qui pourrait entraîner la mort. C'est ne pas tenter une réanimation en cas d'arrêt cardiaque. C'est arrêter l'alimentation par sonde d'un malade dans le coma. La distinction entre euthanasie *positive* et euthanasie *négative* recouvre pratiquement les situations que nous venons d'évoquer, mais certains auteurs considèrent que le couple positif/négatif a une signification purement descriptive et technique, alors que l'opposition actif/passif implique un jugement moral et a une connotation psychologique. Il est certain que « tuer » ou « provoquer la mort » évoque d'autres images que « permettre de mourir » ou « ne pas prolonger l'agonie ». L'omission entraîne l'idée d'oubli, de négligence sans intention de nuire, et atténue la responsabilité de l'acteur. Dans un cas, la cause de la mort est l'injection létale, donc le médecin; dans l'autre, c'est la maladie, la « nature ». En réalité, dans les deux cas, sans l'intervention du médecin ou sans l'omission du médecin, la mort ne serait pas survenue à ce moment et de cette façon. Une omission est une *décision* médicale, et débrancher un appareil, retirer une sonde gastrique ou une perfusion sont des *actes*. De toute façon, l'intention et le résultat de l'intervention (euthanasie passive) sont les mêmes et on peut considérer que la responsabilité morale est la même. Bien plus, il existe des situations médicales où l'abstention thérapeutique est plus cruelle que l'euthanasie active (par exemple, laisser mourir d'asphyxie ou d'inanition). De nombreux médecins estiment que, dans ces conditions, aider le malade à mourir par un acte d'euthanasie est moralement supérieur à l'abstention. Nous verrons plus loin que beaucoup se décident à faire ce geste.¹ Nous savons qu'on peut accomplir cet acte sans avoir le sentiment de commettre un crime, mais bien au contraire comme un acte d'amour, comme la dernière aide que l'on peut apporter à un être qui souffre. Et cela, malgré le code de déontologie élaboré par l'Ordre

des médecins qui condamne l'euthanasie active de façon absolue, sans aucune nuance, alors qu'il tolère l'euthanasie passive. Le médecin devrait-il « espérer » la venue de la pneumonie qui va emporter le vieillard moribond, et avoir bonne conscience à *ne pas prescrire* de pénicilline ? Quoi qu'il en soit, certains en arrivent même à rejeter l'expression « euthanasie passive », estimant que l'arrêt des traitements (autres que les analgésiques) en phase terminale et l'omission de mesures dont le seul résultat est de prolonger les souffrances ne sont aujourd'hui rien d'autre que des décisions correctes d'une bonne pratique médicale. Le docteur Cerruti l'exprime clairement : « Lorsqu'on parle d'omission, aucun facteur humain ne cause la mort du patient, directement ou indirectement. Le malade meurt alors *naturellement* des causes qu'il n'est plus raisonnable de combattre par des interventions médicales. La mort n'est pas due à un acte d'omission ou d'abstention : elle est due à la *maladie elle-même* qu'il est maintenant inutile de combattre. Il est tout à fait trompeur d'appeler « euthanasie négative » la décision raisonnable de cesser un traitement médical et ce depuis toujours. »² A une décision raisonnable (de laisser faire la nature), on ne peut donc pas, par définition, appliquer le terme considéré comme infamant d'euthanasie...

¹ Les résultats des sondages et enquêtes dans le corps médical sont exposés au chapitre VIII. Des constatations statistiques, on peut rapprocher les témoignages de médecins qui reconnaissent que leur conscience les a parfois obligés à pratiquer l'euthanasie active : « Mais les médecins dans leur grande majorité, tout en reconnaissant faire de la survie de leur malade leur préoccupation prioritaire, admettent qu'il leur arrive, dans la pratique quotidienne, d'avoir recours de façon plus ou moins directe à l'euthanasie. » (C. Broussouloux, *De l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie*, Paris, Robert Laffont, 1983, p.101).

« Je n'ai ni le goût du scandale ni le mépris des lois, et n'aime point braver les dieux, mais à l'humiliante et inutile souffrance, qui accompagne souvent la mort, je préfère le « grand sommeil » que tout médecin peut donner à bon escient en accord avec sa conscience. » (J. Thuillier, *La médecine et la mort*, Paris, Calmann-Lévy, 1979, p.241).

Voir aussi les témoignages dans les ouvrages suivants :

P.V. Admiraal, « Active voluntary euthanasia », in *Voluntary Euthanasia. Experts Debate the Right to Die*, A.B. Downing, B. Smoker, ed., London, Peter Owen, 1986, pp.184-192.

Anonyme, « Une histoire d'amour », *Autrement*, 87: 84-86, 1987.

I. Barrere et E. Lalou, *Le dossier confidentiel de l'euthanasie*, Paris, Editions Stock, 1962.

M.A. D'Adler, « Les risques du métier », *Autrement*, 87 : 8-92, 1987.

G.B. Mair, *Confession d'un chirurgien*, Paris, Presses de la Cité, 1975.

E. Raimbault, *La délivrance*, Paris, Mercure de France, 1976.

L. Schwartzberg, *Requiem pour la vie*, Paris, Le Livre de Poche, 1986.

² Fr.-R. Cerruti, *L'euthanasie. Approche médicale et juridique*, Toulouse, Privat, 1987, p.67.

Chapitre VII : Le débat sur l'euthanasie

Nous pouvons classer les objections à l'euthanasie en deux grandes catégories, la première qui concerne le principe même, la seconde qui s'oppose à sa légalisation. L'argument du caractère sacré de la vie, don de Dieu auquel il est absolument interdit de toucher en toute circonstance, est bien entendu inattaquable, mais il ne doit s'appliquer qu'aux personnes qui *croient* en ce principe et il est évidemment inadmissible de vouloir imposer une telle croyance à l'ensemble de la population d'un pays démocratique et laïque.¹ L'Eglise catholique elle-même n'en fait pas un principe absolu. Dans la déclaration sur l'euthanasie de la Congrégation pour la doctrine de la foi, adoptée le 5 mai 1980 et approuvée par le pape Jean-Paul II, il est bien affirmé que « Nul ne saurait porter atteinte à la vie d'un homme innocent sans s'opposer à l'amour de Dieu pour lui, sans violer un droit fondamental et inaliénable... » mais il est ajouté en note : « Nous laissons entièrement de côté les problèmes de la peine de mort et de la guerre, qui font intervenir des considérations spécifiques étrangères au présent sujet. »... Certains philosophes chrétiens, comme le professeur P.-Ph. Druet, des Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur, défendent des positions d'une grande tolérance : « Elle (l'euthanasie active) ne pourrait être envisagée que comme acte à double effet ou dans le cas d'extrême nécessité. »² Et le professeur J.-Fr. Malherbe, directeur du Centre d'études bioéthiques de l'UCL, écrit : « Si donc, en cas d'échec flagrant des soins palliatifs, la conscience morale se persuade en toute lucidité critique qu'il n'y a aucune issue positive à la situation et que l'issue la moins négative est l'euthanasie active directe, il me paraît que personne n'aurait le droit de condamner la transgression ainsi commise. »³

Un deuxième argument évoque le caractère irrévocable, irréversible de l'acte euthanasique, argument qui doit effectivement être pris en considération avec la plus grande attention. La médecine, comme toute activité humaine, est sujette à des erreurs et, dans le domaine qui nous occupe, une erreur de pronostic serait, au sens propre, fatale. Il faut toutefois se rendre compte que l'erreur de pronostic est pratiquement nulle au stade où se pose le problème de l'euthanasie et peut encore être réduite par la consultation de plusieurs médecins. Le sujet et l'acteur (le médecin) doivent de toute façon évaluer l'importance des risques et examiner ensemble, de façon approfondie, l'influence de ce facteur sur la décision à prendre. C'est une raison supplémentaire de ne jamais intervenir dans la précipitation. Remarquons d'ailleurs que cet argument peut s'appliquer aussi à l'euthanasie passive.

Une série d'arguments peuvent être groupés sous les termes « risques d'abus » et « pente glissante ». Certaines personnes font le raisonnement suivant : même si l'on considère que l'acte euthanasique peut être justifié dans certains cas extrêmes, l'acceptation de son principe entraînerait inmanquablement des abus effrayants, aboutissant finalement, sur le plan social, à l'euthanasie pour raisons économiques ou démographiques et, sur le plan individuel, à des actes criminels. Certains vont jusqu'à évoquer le spectre du nazisme, qui serait passé, quasi automatiquement, de l'euthanasie eugénique au génocide. Nous avons vu plus haut ce qu'il faut penser de cet argument. Sans aller aussi loin, il faut cependant reconnaître que la banalisation de l'acte homicide

doit être considérée avec sérieux et rend impérieuse la mise en place de mesures de sauvegarde extrêmement rigoureuses (que nous envisagerons dans le chapitre suivant).

Pour certains moralistes et philosophes, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie sont deux excès symétriques pour éviter la confrontation avec la mort.⁴ Ils pensent que la demande d'euthanasie n'est pas vraiment une demande de mort, mais qu'elle serait plutôt un appel, une « demande impérative de relation ».⁵ S'il semble certain qu'elle *peut* avoir cette signification et s'il est indispensable que ceux qui reçoivent la demande examinent à fond cette possibilité, il n'est pas douteux non plus qu'à un certain niveau de souffrance, et pour certains individus, la relation à autrui passe au second plan. On dit souvent aussi que l'état de déchéance, d'obnubilation et de faiblesse dans lequel se trouve un moribond peut faire douter du caractère conscient, raisonnable et bien fondé de sa requête. Cela peut être vrai à un certain stade du processus du mourir, et c'est précisément pourquoi on recommande d'établir à l'avance des directives concernant l'approche de la mort. Mais des objections s'adressent aussi à une telle déclaration, faite par un individu bien portant à propos d'un état ultérieur, où il ne sera peut-être plus ce qu'il était au moment où il la rédige. On peut répondre à cela que le passage de la santé parfaite à la maladie terminale se fait souvent de façon graduelle, que les dispositions prises antérieurement peuvent être confirmées (ou révoquées) lorsque la situation se modifie, que la discussion préalable, et ensuite répétée, des clauses du testament de vie avec le médecin traitant permet un dialogue particulièrement utile et fécond et établit, au moment où elle est le plus nécessaire, une relation authentique entre l'individu-médecin et l'individu-malade. Réfuter à la fois une déclaration actuelle parce qu'on n'est plus dans son état normal, et une déclaration antérieure parce qu'on n'était pas alors ce qu'on est devenu maintenant, c'est s'enfermer volontairement dans un cercle vicieux, ou plutôt c'est vouloir enfermer l'autre dans ce cercle, pour l'empêcher de prendre lui-même une décision à propos d'une expérience aussi capitale et aussi intimement personnelle que la fin de la vie.

Beaucoup de médecins évoquent en outre d'autres raisons de s'opposer à l'euthanasie active. Le rôle du médecin est de préserver la vie, d'aider et de reconforter les malades, de ne jamais nuire. Sa vocation, sa formation et ses activités professionnelles sont dirigées contre la mort. Il a appris à se représenter celle-ci comme l'échec absolu de son action. Comme nous le verrons plus loin, ces considérations, très respectables, n'ont pas empêché de nombreux médecins de pratiquer l'euthanasie.

Les médecins adversaires de l'euthanasie estiment aussi que les progrès du traitement de la douleur et le développement des soins palliatifs aux mourants rendent l'euthanasie inutile. Ils oublient que la souffrance ne se limite pas à la douleur physique que l'on peut vaincre par des analgésiques et que, outre la cécité, l'incontinence, la paralysie, la démence, les plaies horribles qui rongent les chairs, la souffrance peut être provoquée aussi par le sentiment, pour l'individu concerné, de la perte de sa dignité humaine et de son autonomie.

Les objections à une légalisation ou à une réglementation de l'euthanasie ont été bien résumées par Fr.-R. Cerruti.⁶ Elles peuvent, selon cet auteur, être exprimées, par trois mots : nocivité, inutilité, incongruité. Une réglementation serait nocive parce qu'il ne faut pas augmenter le rôle de l'Etat dans un domaine qui touche d'aussi près à la vie privée et à la liberté physique des individus. Elle serait inutile parce que les normes morales et déontologiques de la profession médicale remplissent dès à présent cet office et que le

refus de l'acharnement thérapeutique est devenu une pratique acceptée. Elle serait enfin incongrue parce que ces questions « relèvent par nature du pouvoir médical » et celui-ci « est seul en mesure d'apporter des réponses ». Ces arguments, proches des positions officielles défendues par les associations médicales, et dont nous avons rencontré certains parmi les objections de principe, nous semblent d'un poids assez faible.

Des arguments plus spécifiquement juridiques ont été avancés. On a rappelé que dans le droit pénal le consentement de la victime n'est pas élusif de l'infraction commise, c'est-à-dire n'est pas une cause de justification de l'acte qui reste un crime ou un délit.⁷ Ne peut-on pas répondre à cela que le chirurgien qui a obtenu l'autorisation d'opérer de son patient n'est pas poursuivi pour « coups et blessures » ? On a dit aussi que parler d'un « droit à la mort » n'avait pas de sens, car le droit suppose la relation et donc la vie.⁸ Nous laisserons aux juristes le soin d'examiner ces arguments.

On a dit enfin que la légalisation de l'euthanasie active augmenterait les restrictions légales à l'euthanasie passive. La situation actuelle permet en effet dans une très large mesure, pratiquement sans limitation légale, l'arrêt d'un traitement chez un malade terminal. L'élargissement de la tolérance à des actes d'euthanasie active aurait nécessairement pour résultat l'intervention du procureur et du policier à une période (la fin de la vie) où leur présence n'est certes pas désirable. On a aussi fait remarquer que les lois sur les testaments de vie aux Etats-Unis (voir chap. III) ont le plus souvent restreint la validité de ces documents à des situations étroitement définies chez des patients terminaux. C'est en somme le contraire de l'argument de la pente glissante ! De toute façon, les associations qui demandent la légalisation de l'euthanasie active sont bien conscientes que celle-ci ne pourrait être admise que, précisément, dans des circonstances très particulières, assorties de conditions très strictes qui garantissent qu'il s'agit bien d'un acte désintéressé, accompli à la demande du sujet et pour faire échapper celui-ci à une situation intolérable.

Aux arguments contre la légalisation, on peut répondre que la situation actuelle entraîne la pratique de l'euthanasie clandestine par des non-médecins avec les risques divers qu'elle comporte. Elle favorise la pratique de suicides prématurés, voire inutiles, mais surtout, elle est à l'origine d'agonies prolongées dans le cas qui n'est pas rare où le médecin, même persuadé de l'absurdité de la situation à laquelle il est confronté, n'ose pas y mettre un terme par souci de la légalité ou par crainte de poursuites.

¹ Citons à ce sujet le père Francis Rollin, OSB : « Le législateur devra se fonder sur des positions éthiques acceptables par la grande majorité des citoyens, laissant à chacun la responsabilité d'adopter, au-delà de cette base commune, les conduites qu'il estimera les meilleures au regard de sa propre conscience et des traditions morales auxquelles il entend se référer. » *Ethique, Evangile, Eglise, que dites-vous au monde pluraliste ? Cahiers Vivre aujourd'hui*, N°1, 1^{er} trimestre 1988, p.26.

² P.-Ph. Druet, *Vivre sa mort : une question de (bon) sens*. Dans : *Valeurs laïques, valeurs religieuses*, Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles, 1985, p.99.

³ J.-Fr. Malherbe, *Face à l'euthanasie quelle alternative ?* La Libre Belgique, 14 mars 1989.

⁴ J.-Fr. Malherbe emploie cet argument avec une insistance presque obsessionnelle. Il l'utilise cinq fois dans les pages 227 à 235 de son livre « *Pour une éthique de la médecine* », Paris, Librairie Larousse, 1987.

⁵ X. Dijon, *Entre le droit et la mort*. *Journal des Tribunaux*, N°5323, 26 janvier 1985, p. 54.

⁶ Fr.-R. Cerruti, *L'euthanasie, approche médicale et juridique*, Toulouse, Privat, 1987, p.275-278.

⁷ X. Dijon, *Ibid.*, p.51.

⁸ *Ibid.*, p.52.

Chapitre VIII : Les enquêtes d'opinion sur l'euthanasie

Nous avons exposé dans le chapitre précédent les principaux arguments utilisés contre le principe de l'euthanasie et les objections à sa légalisation. Nous abordons ici les opinions et les faits concernant cette pratique, tant parmi la population en général que chez les médecins et le personnel soignant.¹

Les enquêtes réalisées dans le grand public sont relativement nombreuses. Pour éviter une trop grande accumulation de détails et pour essayer d'avoir une image exacte et la plus proche possible de la situation actuelle, nous nous limiterons aux sondages réalisés depuis 1980 et nous ne parlerons, dans toute la mesure du possible, que de l'euthanasie active. Il y a cependant ici une réserve à faire : dans certaines enquêtes, le terme d'euthanasie n'est pas utilisé; on en donne une définition ou bien on met la personne interrogée dans une situation fictive décrite de façon concrète. C'est dire que dans certains cas on pourrait contester notre interprétation et considérer que certains chiffres s'appliquent à l'euthanasie au sens large plutôt qu'à l'euthanasie active *stricto sensu*. De toute façon, cela ne concerne qu'un petit nombre de sondages et ne change pas, croyons-nous, l'interprétation de ces résultats et, en particulier, la comparaison entre les enquêtes "grand public" et les enquêtes qui s'adressent spécifiquement aux médecins.

Pour les sondages grand public, nous avons relevé, de 1980 à juillet 1989, vingt-trois enquêtes réalisées dans onze pays : sept aux Etats-Unis, trois en République fédérale allemande, deux en Australie et au Canada, et une dans chacun des pays suivants : Nouvelle-Zélande, Grande-Bretagne, Danemark, Pays-Bas, France, Suisse, Espagne, Belgique et Grand-Duché de Luxembourg. Dans *toutes* ces enquêtes, une majorité des personnes interrogées (de 56 à 83 %) s'est exprimée en faveur de l'euthanasie active dans certaines conditions (p. ex. pour un malade arrivé au stade terminal d'une maladie incurable et dont les souffrances sont intolérables). Dans les pays d'Europe, la majorité en faveur de l'euthanasie active a été de 60 à 83 %, alors que le taux des opposants allait de 13 à 31 % (il y avait parfois un faible pourcentage d'indécis ou de personnes qui refusaient de répondre). Ces mêmes résultats, exprimés d'une façon différente, montrent que les "partisans" de l'euthanasie active ont été de deux fois à cinq fois plus nombreux que ses adversaires. Il y a donc partout, sans aucune exception, une très nette prépondérance de personnes qui défendent des idées semblables à celles de notre association. Ces chiffres d'une cohérence parfaite sont d'autant plus remarquables que dans tous les pays où ces enquêtes ont été faites l'euthanasie reste illégale et, presque partout, assimilable à un meurtre.

Le sondage réalisé en octobre 1988 par l'INUSOP, à la demande des ministres des Affaires Sociales, a montré que la Belgique se situe dans le groupe des pays les plus progressistes. La question était formulée de la façon suivante : "L'euthanasie consiste à abrégier la vie d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances. Selon vous, l'euthanasie devrait-elle être autorisée dans certains cas limités ?" Toutes les personnes interrogées ont répondu à la question : 46 % "sûrement oui", 37 % "plutôt oui", 10 % "plutôt non", 6 % "sûrement non". Les adversaires inconditionnels de l'euthanasie et ceux qui n'aiment pas être confrontés à des faits qui vont à l'encontre de leur opinion ont contesté ces résultats en arguant d'une soi-disant ambiguïté de la question. Il nous semble

cependant peu douteux que pour la majorité des personnes interrogées "abrégé la vie" implique bien une *action* et pas seulement une omission de soins. Ces résultats montrent en tout cas que le mot euthanasie ne fait plus peur et ils confirment ce qui avait été mis en évidence par *toutes* les enquêtes effectuées dans le monde depuis 1980. Ils devraient faire réfléchir le législateur...

Les médecins sont traditionnellement beaucoup plus réticents à accepter l'euthanasie active, dans laquelle ils devraient jouer un rôle que l'on comprend qu'ils puissent récuser pour des raisons morales ou religieuses, ou simplement par sensibilité. On note cependant une nette évolution dans ce domaine.

Comme les sondages pratiqués dans le milieu médical sont moins nombreux que ceux réalisés dans l'ensemble de la population, nous ne nous sommes pas limités à la période 1980-1989. Nous avons tenu compte de toutes les enquêtes dont nous avons eu connaissance, ce qui nous donne un total de vingt-deux. Pour analyser les résultats, il faut faire la distinction entre les questions qui se rapportent à la *pratique* du médecin et celles qui concernent son *opinion*.

De l'ensemble de ces résultats, il ressort qu'environ 40 % des médecins, en moyenne, ont été confrontés à une demande d'euthanasie et qu'un cinquième à un tiers des médecins interrogés reconnaissent l'avoir pratiquée.² Si l'on examine le nombre de refus de réponse à cette question, on peut estimer que ces chiffres sont sous-évalués.³

Si nous examinons maintenant les questions se rapportant au *principe* de l'euthanasie active, les questions qui s'intéressent non plus aux actes mais aux opinions des médecins, nous constatons qu'avant 1988 le taux de réponses en faveur de l'euthanasie était toujours inférieur à 50 % et se situait de façon presque constante entre 30 et 40 %. Les cinq sondages effectués en 1988, dont un en Belgique, donnent des résultats nettement plus élevés : de 52 % à 70 % de réponses positives, et qui se rapprochent donc de ceux de la population générale.⁴

Pourquoi, dans ce cas, les instances médicales dites représentatives, ou officielles sont-elles toutes (sauf aux Pays-Bas) opposées à l'euthanasie active qu'elles considèrent comme contraire à l'éthique médicale? On peut citer les déclarations explicites dans ce sens de l'American Medical Association, de la British Medical Association, de l'Assemblée Médicale Mondiale, du code de déontologie rédigé en Belgique par l'Ordre des Médecins. On note donc un double divorce : entre les médecins et les non-médecins d'une part (mais qui va en s'amenuisant), et, plus important encore, entre les médecins et leurs représentants. Pour expliquer la différence entre les médecins et la population, on doit reconnaître qu'il est beaucoup plus facile de réclamer un droit que de s'engager en faveur d'une action, même largement soutenue par l'ensemble de l'opinion, mais qui est bien évidemment ressentie par l'acteur potentiel comme extrêmement pénible. Certains médecins vont jusqu'à dire qu'ils ne veulent pas jouer le rôle de bourreau. Les médecins d'autre part ressentent la mort comme un échec. Par leurs fonctions et par leur action quotidienne, ils considèrent la médecine comme une bataille acharnée contre la mort, pour la vie. Réclamer la mort, de la part d'un malade, c'est faire preuve d'ingratitude... Mais cette explication est insuffisante puisque l'énorme majorité des médecins, aujourd'hui, rejettent l'acharnement thérapeutique;⁵ ils admettent donc la mort, mais sans y participer activement.

Ceci nous ramène à la distinction entre euthanasie active et euthanasie passive. Des milliers de pages ont été écrites sur ce sujet, mais nous croyons qu'on peut les résumer de façon très schématique en disant qu'il existe deux positions. La première est simple : elle consiste à rejeter absolument l'euthanasie active, par référence transcendante à une Loi immuable : "Tu ne tueras pas", tu ne poseras un *acte* de mort, dans aucune circonstance. Certains partisans de cette position vont jusqu'à refuser le *terme* d'euthanasie passive, ou négative, dont ils acceptent pourtant le principe, et préfèrent parler de refus d'acharnement thérapeutique, de respect de la nature, de "savoir accepter la mort" comme dit le père P. Verspieren. Celui-ci écrit très explicitement dans son livre *Face à celui qui meurt*: "mais dans la plupart des cas où l'on se résout finalement à ne plus essayer de prolonger la vie, il n'y a pas lieu de parler d'euthanasie".⁶ Nous avons vu plus haut (chap. VI) que le docteur Cerruti défend une position semblable.

L'autre position est un peu plus difficile à décrire. Elle admet les termes euthanasie passive et euthanasie active, mais elle estime qu'il existe des situations où il n'y a pas de différence *morale* entre ces deux attitudes. Il y a bien sûr une différence de fait entre "faire quelque chose qui cause la mort" et "ne rien faire pour empêcher la mort". Mais on peut estimer que cette différence n'est pas fondamentale. Plutôt que d'acte et de non-acte, on pourrait parler d'action intentionnelle et d'omission intentionnelle. L'euthanasie passive est bien une omission intentionnelle. Il y a un agent (un acteur) qui a la possibilité d'agir, en est capable, sait que son acte pourrait prolonger la vie, et s'en abstient. Le médecin, qui laisse mourir l'enfant mongolien atteint d'imperforation intestinale en ne l'opérant pas (alors que l'intervention serait techniquement possible), pose un acte d'euthanasie (passive). Ce terme d'euthanasie ne s'applique bien évidemment pas à l'absence d'action, dans les mêmes circonstances, du portier de l'hôpital. Ce qui compte, c'est donc bien l'intention et le rôle causal de l'agent en relation avec la mort, et non pas le fait d'accomplir ou de ne pas accomplir un geste. Il existe par ailleurs des situations, considérées comme typiques de l'euthanasie passive, qui impliquent de faire certains gestes, de poser certains actes, comme par exemple débrancher un respirateur, arrêter une perfusion intraveineuse (ou donner l'ordre à l'infirmière de le faire...), ne plus donner d'antibiotiques, augmenter les doses d'analgésiques. La différence qui s'amenuise entre euthanasie passive et euthanasie active et le refus quasi unanime de l'acharnement thérapeutique font prévoir un rapprochement de plus en plus marqué entre les médecins et l'ensemble de la société.

¹ Les données réunies pour ce chapitre se trouvent disséminées dans un très grand nombre de publications qu'il n'est pas possible de citer ici. Nous indiquons ci-dessous deux articles qui contiennent de nombreuses références: N.K. BROWN, M.A. BROWN, D. THOMPSON, Decision making for the terminally ill patient. Dans : *Cancer, the Behavioral Dimension*, New York, Raven Press, 1976. (Cet article cite un grand nombre d'enquêtes d'opinion réalisées de 1961 à 1974).

S. WALLER, Trends in public acceptance of euthanasia worldwide, *The Euthanasia Review*, 1: 33-47, 1986. (Revue des enquêtes réalisées pour la plupart entre 1973 et 1985).

² En Belgique, selon un référendum réalisé en 1984 par le Journal du Médecin, 69,5 % des médecins ont été personnellement confrontés à une demande d'euthanasie (le Journal du Médecin, n° 234, 14 décembre 1984).

³ "En avril 1986, lors d'un cours à des élèves infirmières de 3e année, nous nous sommes livrés à un petit sondage: sur soixante élèves, toutes avaient vu au moins une fois l'euthanasie pratiquée devant elles, trois avaient elles-mêmes été chargées de poser un cocktail." (B. CADART, *En fin de vie*, Paris, Editions du Centurion, 1988, p. 185)

⁴ Most California doctors favor new euthanasia law, *Hemlock Quarterly*, 31: 1-2, April 1988.

H. KUHSE, P. SINGER, Doctors' practices and attitudes regarding voluntary euthanasia, *The Medical Journal of Australia*, 148: 623-627, 1988.

Medical survey, *San Francisco Medicine*, May 1988, cité dans *V.E.S. of New South Wales Newsletter*, 45: 5, August, 1988.

Survey of Colorado physicians, cité dans *Society for the Right to Die Newsletter*, Summer 1988.

I.N.U.S.O.P. *Les soins de santé dans la société belge*, Bruxelles, octobre 1988.

⁵ En Belgique, 91 % des médecins se déclarent "contre l'acharnement thérapeutique" I.N.U.S.O.P. Ibid. p. 68.

⁶ P. VERSPIEREN, *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 1984, p. 147.

Chapitre IX : L'euthanasie et la législation

Nous avons succinctement décrit dans le premier chapitre l'histoire des mouvements en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire. Nous y avons signalé que dès 1936 une proposition de loi dans ce sens avait été déposée en Angleterre mais qu'elle était restée sans suite. Des tentatives semblables furent entreprises dans les années cinquante dans plusieurs Etats américains, mais elles se soldèrent aussi par un échec et les associations américaines pour une mort digne s'attachèrent plutôt à obtenir la reconnaissance du testament de vie, cette fois avec un certain succès puisque, comme nous l'avons vu, une quarantaine d'Etats accordent aujourd'hui une valeur légale à un tel document, même si dans la plupart des cas, les conditions nous paraissent trop restrictives et, en particulier, excluent toutes le recours à l'euthanasie active.

Dans tous les pays, le Code pénal ignore l'euthanasie en tant que telle, et elle peut alors être assimilée à un meurtre (c'est le cas de la Belgique), ou bien elle est considérée comme un crime, mais elle est punie moins sévèrement que l'assassinat (c'est le cas aux Pays-Bas, où la peine est un emprisonnement ne pouvant pas dépasser douze ans).

En Hollande, la rigueur de la loi est cependant fortement tempérée depuis une dizaine d'années et c'est aujourd'hui le seul pays où l'euthanasie puisse être réalisée sans entraîner automatiquement des poursuites. La cour de Rotterdam, en 1981, plusieurs cours d'appel et la Cour suprême, plus récemment, ont acquitté des médecins convaincus d'avoir pratiqué l'euthanasie en invoquant le cas de force majeure et le conflit de devoirs. Une commission d'Etat du Ministère du Bien-Etre, de la Santé publique et de la Culture a précisé les conditions dans lesquelles les peines prévues par la loi ne devraient pas être appliquées.¹ Les membres de la commission, à une très forte majorité (treize membres sur quinze), ont estimé que l'euthanasie pouvait être pratiquée aux conditions suivantes :

- si l'acte est accompli par un médecin,
- à la demande expresse et répétée d'un malade complètement informé, pour lequel toutes les possibilités de traitement ont été épuisées ou sont refusées par le patient,
- après consultation d'un second médecin.

Le médecin doit rédiger (et conserver pendant cinq ans à la disposition des autorités) un rapport relatant toutes les circonstances de l'acte et démontrant que les conditions ont été respectées. La commission recommandait que le Code pénal soit modifié dans ce sens et que le maximum de la peine soit réduit à un emprisonnement de six ans pour les non médecins et de quatre ans et demi pour le médecin qui la pratique sans respecter les conditions ci-dessus.² Il faut signaler que la commission a tenu à définir l'euthanasie comme "l'acte, pour une personne, de mettre intentionnellement fin à l'existence d'autrui à la demande de celui-ci", ce qui correspond à ce que nous avons appelé dans cette brochure l'euthanasie active et volontaire. Des péripéties politiques (élections, changements de gouvernement, demandes d'avis au Conseil d'Etat)³ ont jusqu'à présent empêché le vote d'une telle loi, mais les règles édictées par la Cour suprême restent d'application. Dans les faits cependant, les cas d'euthanasie qui arrivent à la connaissance de la justice ne représentent qu'une très petite proportion du nombre total, qui est estimé se situer entre 3 000 et 10 000 cas par an, soit de 2 % à près de 10 % des décès. En gros, on peut dire qu'à part une infime minorité d'extrémistes, l'opinion publique en Hollande

se partage entre deux courants, l'un favorable au statu quo (la tolérance de fait, sans changement de la loi), l'autre partisan d'une modification de la loi, rendant l'euthanasie légale dans certaines conditions. Quoi qu'il en soit, la situation actuelle dans les Pays-Bas reste la plus progressiste du monde et est un modèle envié pour toutes les associations qui défendent le droit de mourir dans la dignité.

Il semble que le monde politique de notre pays est encore très loin d'une telle prise de position, et pourtant, comme l'a montré un sondage récent (voir Chap. VIII), l'opinion publique chez nous n'est pas moins avancée que celle de nos voisins.

¹ L'association des médecins néerlandais avait défini peu de temps auparavant des règles très voisines : K.N.M.G., Standpunt inzake euthanasie, Medisch Contact, 39: 990-998, 1984.

² Le rapport de la commission a été publié en août 1985. Une bonne traduction anglaise d'un résumé de ce rapport a été publiée dans *Bioethics*, 1 : 163-174, 1987. Voir aussi : J.K.M. GEVERS, *Legal developments concerning active euthanasia on request in the Netherlands*, *Bioethics*, 1: 156-162, 1987. H. RIGTER, E. BORST-EILERS, H.J.J. LEENEN, *Euthanasia across the North Sea*, *British Medical Journal*, 297: 1593-1595, 1988.

³ Après les élections de 1986, le Parti chrétien-démocrate, qui avait renforcé sa position, a renouvelé son alliance avec le Parti libéral pour former le nouveau gouvernement, tout en se montrant plus réticent que précédemment sur la légalisation de l'euthanasie. Un avis fut demandé au Conseil d'Etat qui recommanda de ne pas légiférer sur l'euthanasie dans un avenir rapproché (juillet 1986). Un projet de loi, moins progressiste que les recommandations de la commission d'août 1985, devait être examiné par les commissions de la justice et de la santé de la Chambre des Députés (27 avril 1989), mais le gouvernement est tombé quelques jours plus tard...