

AVIS n° 2

Avril 1997

**A PROPOS
DE
L'EUTHANASIE**

GROUPE DE RECHERCHE ETHIQUE

AVIS n° 2 - avril 1997
A PROPOS DE L'EUTHANASIE :
REPERES ETHIQUES POUR SITUATIONS EXTREMES

Saisi par le Service d'Oncologie Médicale de la clinique Sainte-Barbe, le Groupe de Recherche Ethique du Groupe Hospitalier Saint-Vincent s'est interrogé sur les problèmes d'euthanasie soulevés dans sa pratique clinique par les cas extrêmes résistant aux moyens thérapeutiques habituels de soulager la souffrance. Il a élaboré quelques points de repères sur ce problème très difficile.

I. L'EUTHANASIE - DEFINITION ET SITUATION PAR RAPPORT AUX DIVERSES NORMES

1. DEFINITION

L'euthanasie est définie dans notre réflexion comme l'ensemble des procédures visant à donner intentionnellement la mort par compassion à une personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive.

Notre réflexion s'autorise des actes thérapeutiques dits "à double effet" (c'est-à-dire visant à soulager la souffrance avec le risque d'abrèger la vie), ceux-ci posant déjà un problème éthique délicat. Elle n'aborde pas la question des gestes d'euthanasie pratiqués au début de la vie, quand ils sont envisagés pour des raisons génétiques ou de malformations.

2. REPERES NORMATIFS

L'euthanasie est proscrite par le Code de Déontologie Médicale, par la Loi Civile et la Loi Morale.

2.1. Le Code de Déontologie Médicale est très précis (décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 articles 37 et 38) :

Article 37 : *« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les*

souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

Article 38 : *« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par les soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »*

2.2. Pour la Loi Civile, l'euthanasie est assimilable soit à la non-assistance à personne en danger (article 63 du Code Pénal), soit à un homicide (article 295 et suivants du Code Pénal) :

Article 63 : *« Sans préjudice de l'application, le cas échéant, des peines plus fortes prévues par le présent code et les lois spéciales, sera puni d'un emprisonnement de trois mois à cinq ans et d'une amende de 360 F à 20 000 F ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque, pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un fait qualifié crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne, s'abstient volontairement de le faire. (...) »*

Article 295 : *« L'homicide commis volontairement est qualifié de meurtre. »*

2.3. Il convient néanmoins de relever que dans les quelques procès qui ont conduit les auteurs de tels actes devant les Assises, les jurés se sont généralement montrés très indulgents et ont souvent prononcé l'acquittement des personnes mises en cause.

2.4. La condamnation morale de l'euthanasie relève de la condamnation morale du suicide et de l'homicide, régulièrement réaffirmée dans beaucoup de sociétés depuis la plus haute antiquité.

2.5. C'est avec la même fermeté que l'Eglise catholique condamne l'euthanasie, comme l'a rappelé récemment le Pape Jean-Paul II dans l'encyclique *Evangelium Vitae* (n° 64) : « *Je confirme que l'euthanasie est une grave violation de la Loi de Dieu, en tant que meurtre délibéré moralement inacceptable d'une personne humaine. Cette doctrine est fondée sur la loi naturelle et sur la Parole de Dieu ; elle est transmise par la Tradition de l'Eglise et enseignée par le Magistère Ordinaire et Universel.* »

3. Parce que les pratiques médicales actuelles permettent dans beaucoup de cas de prolonger la vie et que ces pratiques peuvent mettre les patients dans des conditions physiquement et moralement très pénibles, voire insupportables, nombreux sont les médecins et soignants qui s'interrogent sur la façon dont les normes en vigueur peuvent être respectées et appliquées dans les cas extrêmes.

Le Docteur Maurice Abiven, par exemple, écrivait récemment : « *Il nous faut, je pense, reconnaître qu'il est encore aujourd'hui des situations de fin de vie, certainement très rares, et que la pratique des soins palliatifs et les recherches faites en ce domaine rendront encore de plus en plus rares, qui sont des agonies atroces.(...) Sans doute le devoir du médecin est-il alors de raccourcir cette agonie.* »²

4. En référence aux valeurs chrétiennes qui l'animent, la réponse du Groupe Saint-Vincent au problème éthique des souffrances terminales consiste à engager résolument ses équipes de soin dans les thérapeutiques palliatives et à éviter ainsi le recours à l'acte euthanasique. Toutefois il ne peut pas ne pas envisager le douloureux et complexe problème humain et moral que posent ces situations extrêmes où les soins palliatifs se révèlent insuffisants. Avant d'aborder ces cas extrêmes, le *Groupe de Recherche Ethique* s'interroge sur ce qui fonde la dignité humaine.

II. LA DIGNITE HUMAINE

1. La dignité de l'homme est en partie fondée sur un ensemble de données qui appartiennent à l'homme lui-même : son fonctionnement biologique d'abord, mais aussi et surtout ses aspirations profondes, ses déceptions, ses espoirs, ses attentes, ses représentations.

2. Le patient pourrait donc s'interroger sur sa dignité en fonction de la conception qu'il a de sa propre vie. Cependant, définir la dignité à partir de la conception que le sujet s'en fait lui-même n'est pas suffisante. On ne peut confondre le sentiment de dignité ou d'indignité avec la dignité elle-même ; celle-ci ne dépend pas uniquement de l'idée que l'on s'en fait.

3. Bien plus, on peut affirmer que tout homme est responsable de la dignité de l'autre : « *je suis responsable de la responsabilité d'autrui* » écrivait Emmanuel Levinas. Médecins et soignants doivent être particulièrement sensibles à ce devoir d'assistance à la responsabilité de l'autre vis-à-vis de lui-même. La relation soignant/soigné est éminemment significative de la dignité humaine.

4. Le chrétien, quant à lui, fonde la dignité inaliénable de la personne humaine sur la triple conviction que « *tout homme est une histoire sacrée, l'homme est à l'image de Dieu* »³, que toute personne souffrante peut s'identifier au Christ souffrant, et que la vie humaine ne s'arrête pas à la mort.

“La vie humaine ne s'arrête pas à la mort.”

5. Même lorsque le médecin ou le soignant a le sentiment que le patient a perdu sa dignité, ses propres convictions morales et religieuses et tout autant le respect de celles de l'autre doivent lui rappeler cette dignité.

² Une éthique pour la mort, DDB, 1995, p. 156.

³ Cf. La Charte du Groupe Saint-Vincent, p. 4.

III. DES SITUATIONS DE FIN DE VIE COMME DES IMPASSES

1. Dans la pratique quotidienne du Service d'Oncologie Médicale, il s'agit toujours de malades en fin de vie atteints de cancers généralisés, de patients dont l'état général est extrêmement précaire, de patients qui présentent des localisations métastatiques douloureuses (hépatiques, abdominales, osseuses, pulmonaires, etc.), de patients porteurs d'une angoisse considérable à l'approche de la mort.

“Certains malades souhaitent qu'on mette fin à leurs souffrances.”

2. Sur la base de cette présentation, quelques situations peuvent apparaître comme particulièrement dramatiques. Ces situations sont qualifiées par le groupe de réflexion de ce service d'oncologie de « *morts violentes*. » Ainsi, peuvent éventuellement poser le problème d'un acte médical spécifique :

2.1. Les cancers O.R.L. en fin de vie avec une évolution loco-régionale.

Dans ces cas, il y a manifestement une angoisse considérable, des douleurs mal maîtrisées et une évolution loco-régionale débouchant souvent sur un tableau dramatique d'hémorragie et de détresse respiratoire aiguë.

2.2. Les détresses respiratoires, véritables syndromes asphyxiques.

Ces syndromes sont responsables de véritables "morts violentes" extrêmement pénibles pour le patient, le personnel qui le prend en charge, ainsi que pour son environnement familial.

2.3. Les syndromes douloureux inaccessibles aux morphiniques.

Dans certains cas en effet, malgré des augmentations de doses, il apparaît pratiquement impossible de soulager le patient quelle que soit la voie d'administration utilisée.

2.4. Certains troubles neuropsychiques d'accompagnement peuvent encore décupler la situation de détresse : confusion majeure avec agitation psychomotrice intense, bouffées d'angoisse extrême quant à la mort imminente et insomnie majeure.

3. Dans de telles situations, certains malades qu'on ne peut plus soulager, ou leur entourage, souhaitent qu'on mette fin aux souffrances et à l'angoisse majeures qui les touchent. S'agit-il pour autant d'une demande d'euthanasie ? Selon les récents "Commentaires du Code de Déontologie médicale" : « *Au terme d'une vie, il est parfois difficile de discerner si une demande d'euthanasie n'est pas en réalité une quête affective, ou un appel au secours, une volonté authentiquement suicidaire, ou s'il ne s'agit pas davantage d'une décision dictée par d'autres priorités personnelles, parfois guidées par le désir de ne plus être à la charge de ses proches.* » ⁴

4. De fait, on peut observer que les patients ou leur entourage expriment souvent un souhait de mise en sommeil plutôt qu'une demande claire d'acte euthanasique. On remarque, en outre, que dans les services de soins palliatifs où la souffrance de la famille est prise en charge et où lui est donnée comme une "éducation au mourir", la demande d'euthanasie devient quasi nulle. Ceci semble s'expliquer par le fait que les proches sont aidés à demeurer auprès de celui qui souffre et qui va partir, et que celui-ci, par conséquent, se sent moins seul et éprouve moins le sentiment de peser sur les siens.

Cependant, force est de reconnaître qu'il subsiste malgré ces aménagements quelques rares demandes d'euthanasie. Médecins et soignants ont le devoir professionnel et moral de tout faire pour libérer les malades de la douleur et d'un intense inconfort ; ce devoir est difficile.

⁴ Edition 1996, p. 165.

IV. PERSPECTIVES D'AMELIORATION DANS LES THERAPEUTIQUES DE FIN DE VIE

1. Un certain nombre de thérapeutiques, des plus simples aux plus élaborées, peuvent aider le médecin et l'équipe soignante à régler des problèmes qui paraissent encore insurmontables il y a quelque temps :

1.1 Le traitement de la douleur.

Il est reconnu unanimement que la grande majorité des douleurs terminales peuvent être soulagées de manière satisfaisante par l'utilisation seule ou en association des substances pharmaceutiques et des moyens physiques.

1.2. Le traitement de l'encombrement bronchique.

Même si de réelles avancées ont eu lieu dans ce domaine, des progrès restent à faire dans l'affinement de l'utilisation des drogues pour permettre au patient de respirer d'une manière un peu plus confortable (par ex. par l'utilisation de l'atropine).

1.3. Les **agitations pré-agoniques, les phases délirantes** appartenant à cette période de la vie peuvent être traitées avec des moyens médicamenteux (*Nozinan* notamment) d'une manière un tout petit peu plus cohérente.

1.4. Les cures de sommeil.

1.4.1. La mise en **sommeil transitoire** d'un patient particulièrement angoissé, dyspnéique, peut permettre de passer un cap difficile. Dans ce cas, on utilise l'*Hypnovel* en IVD lente, puis en infusion continue de façon à permettre au patient de dormir pendant un certain temps et, éventuellement, de se réveiller dans un contexte plus favorable.

1.4.2. La question se pose du **sommeil induit définitif**, en particulier quand les symptômes réfractaires sont tels que le malade n'envisage plus que la mort comme seule libération possible ou quand

l'entourage familial ou soignant juge que "la situation ne peut plus durer." Nombreux sont les services de soins palliatifs dans le monde qui font alors le choix du sommeil induit et continu jusqu'au moment du décès⁵. S'il est évident que cette pratique permet d'éviter l'acte euthanasique, elle pose néanmoins pour certains le problème éthique de l'altération provoquée et définitive de la conscience et devrait selon eux demeurer exceptionnelle.

2. De fait, il appartient à tout service hospitalier d'accompagner ses patients en fin de vie. Cependant, il faut constater qu'il se trouve fréquemment dans l'impossibilité, faute de lits et de moyens, de prendre en charge les soins palliatifs jusqu'à leur terme. Aussi des "Unités de Soins Palliatifs" se développent-elles. Sans doute serait-il souhaitable que les patients parvenus au terme de leur vie aient la possibilité de terminer leur chemin dans leur environnement familial. Mais c'est en raison des déficiences de cet environnement, devenues fréquentes, que les unités de soins palliatifs assument cette mission, qui inclut justement cet environnement familial.

V. DES REPERES POUR AGIR

Les situations extrêmes exposées au chapitre III sont heureusement rares. Il faut espérer que les perspectives d'avenir dégagées au chapitre IV les feront disparaître. Néanmoins, on risque malheureusement de rencontrer encore longtemps de ces cas limites où aucune solution n'est professionnellement et moralement tout à fait satisfaisante. Face aux cas dramatiques et extrêmes, les médecins et les soignants sont invités à tout mettre en oeuvre pour préserver une *éthique de la vie*, fût-ce au prix d'un sommeil induit définitif, voire de la mort par double effet.

⁵ Pour ce débat, on lira avec profit l'excellent n° 43 d'*INFOkara* de septembre 1996, Revue francophone de soins palliatifs, éditée par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, consacrée à "*Sédation en fin de vie ; faut-il faire dormir ?*"

1. SOMMEIL INDUIT DEFINITIF ET MORT PAR DOUBLE EFFET

1.1. Pour ce qui est de la nature de l'acte lui-même, il est clair qu'il ne serait de type euthanasique que dans la mesure où l'effet recherché serait la mort⁶. Le sommeil induit définitif ne saurait donc être confondu avec l'euthanasie, même si la mort devait survenir par "double effet", ce qui est loin d'être systématique selon plusieurs études.

1.2. Afin d'être cohérente avec cette perspective éthique, il est souhaitable que la démarche des médecins et des soignants procède avec rigueur et respecte un certain nombre de préalables⁷. Ainsi :

1.2.1. Il ne peut s'agir que d'un malade dont la maladie est certainement mortelle. Ce premier point ne pose habituellement aucune difficulté : il s'agit d'un processus qui évolue depuis longtemps et dont le diagnostic est parfaitement documenté.

1.2.2. Il s'agit d'une maladie parvenue à son terme. Cette appréciation est moins facile à évaluer. Cependant l'évaluation clinique de l'état du patient permettra tout de même de prendre une décision valable.

1.2.3. Cette décision devra, en service hospitalier tout au moins, être commune à l'ensemble de l'équipe soignante.

1.2.4. Il faut, cela va de soi, que les symptômes qui conduisent à la grave décision d'induire un sommeil définitif, voire dans certains cas, de provoquer la mort par "double effet", n'aient pu trouver aucun autre moyen de soulagement. Ici l'avis de tous les spécialistes peut être nécessaire et ne doit jamais être négligé.

⁶ « L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrèger ses jours, peut être moralement conforme à la dignité humaine si la mort n'est pas voulue, ni comme fin ni comme moyen, mais seulement prévue et tolérée comme inévitable. » Catéchisme de l'Église catholique, n° 2279.

⁷ Pour cette démarche, nous nous inspirons librement des précieuses réflexions du Dr Abiven dans l'ouvrage précité.

1.2.5. Il est souhaitable, dans toute la mesure du possible, que la décision soit prise en concertation avec le malade et/ou sa famille.

2. POUR CE QUI EST DE L'ACTE EUTHANASIQUE LUI-MEME

“Le sommeil induit définitif ne saurait être confondu avec l'euthanasie, même si la mort devait survenir par double effet.”

2.1. En raison des situations de fin de vie comme des impasses évoquées au chapitre III, certains voudraient, sans pour autant savoir à l'avance s'ils en useraient, garder ouverte la possibilité de l'euthanasie. Il ne fait pas de doute pour eux que tous les efforts devront bien

évidemment être faits pour l'éviter, grâce à des soins palliatifs de plus en plus performants, et toutes les précautions prises contre d'éventuels dérapages vers des abus intolérables.

2.2. Pour d'autres, cette hypothèse doit être écartée d'office parce que les soins palliatifs l'ont rendue non nécessaire et parce qu'elle risquerait de se substituer insensiblement à la compétence, à la compassion et à la solidarité dont ces malades ont grand besoin à ce stade final de leur vie. L'histoire récente a montré que la civilisation occidentale a pu effectivement se laisser entraîner dans la dérive euthanasique pour des raisons idéologiques. Or, comme le rappelle une équipe du Centre de Bioéthique de Montréal, « dans notre société, les signes de discrimination manifeste, de racisme latent et d'insensibilité à l'égard des faibles sont tellement évidents qu'il nous est impossible de demeurer indifférents aux projets de décriminalisation de l'euthanasie. »⁸

2.3. Si malgré tout une équipe était un jour amenée à pratiquer un acte visant à raccourcir une agonie particulièrement atroce, cet acte ponctuel ne saurait en aucun cas être conçu comme une "entorse" à la loi. Une telle conception, en effet, légitimerait alors indirectement l'euthanasie en accréditant l'idée qu'on peut en annuler l'interdit selon les cas.

⁸ David J. Roy et Charles-Henri Rapin, *A propos de l'euthanasie*, INFOkara n° 35.

2.4. En revanche, si la démarche médicale et éthique antécédente a été *parfaitement rigoureuse*, seuls deux cas de figure pourraient justifier moralement une telle transgression :

2.4.1. soit il s'agit de la décision d'augmenter le risque - jusqu'à la quasi certitude - de voir survenir la mort. Dans ce cas on a affaire à une "extension" consciemment consentie du principe légitime d'opérer des actes à double effet.

2.4.2. soit il s'agit de l'intention clairement nommée d'abrèger une fin de vie particulièrement atroce. Vu l'extrême gravité d'une telle décision, deux remarques s'imposent :

- quant au fond : une telle conduite ne peut être moralement acceptable que si l'analyse détaillée de ses motivations permet de reconnaître dans cette transgression ponctuelle de la loi non pas l'intention de la relativiser, voire de l'annuler, mais tout au contraire celle de la confirmer dans son esprit et d'en préserver la finalité. Cette perspective, appelée *épikie*, est traditionnelle en théologie morale.⁹ Elle « *prend au sérieux la singularité d'une situation et reconnaît que, parfois, pour mieux observer l'esprit de la loi, il faut en transgresser la lettre ; cela afin de pouvoir sauvegarder des valeurs essentielles.* » C'est donc « *une décision de conscience qui, en raison de la complexité ou du tragique d'une situation, estime que le législateur lui-même aurait reconnu que sa loi ne s'appliquait pas dans ce cas-là.* »¹⁰

- quant à la forme : pour une pareille décision extrême, il ne semble pas opportun, contrairement à la situation évoquée au

§ 1.2.5., de prendre l'avis ni même d'en informer des proches. En effet, il ne paraît pas souhaitable d'ajouter à la souffrance de la séparation celle de la culpabilité.

Au terme de sa réflexion, le *Groupe de Recherche Ethique* du Groupe Saint-Vincent se reconnaît dans la voie traditionnelle des soins palliatifs, à savoir une *éthique du double refus* – refus de l'acharnement thérapeutique et refus de l'euthanasie –, pour une *éthique de la vie*.

⁹ Ce principe s'énonce comme suit : « *Si une loi, même bonne en elle-même, devenait dans un cas particulier trop pénible à cause des circonstances exceptionnelles, sans qu'il en résulte un bien en proportion avec les sacrifices exigés, la conscience peut se dégager : le législateur n'a pas pu exiger l'obéissance en de telles conditions.* » Dictionnaire de Théologie Catholique, article *Epikie*, II 2.

¹⁰ Xavier Thévenot, *Une éthique au risque de l'Évangile*, DDB/Cerf, 1993, p. 49.