

EUTHANASIE

Vers la fin d'un tabou

Notre société a beaucoup de mal à penser à la mort : on cache les mourants, on triche avec les mots, comme si l'emploi des euphémismes atténuait la douleur (« *il est passé* », « *il ne souffre plus* » dit-on) ; on fait d'un décès un non-événement.

Lorsqu'un de nos proches, jeune ou âgé, arrive un jour au terme de sa vie, on n'est jamais vraiment préparé à l'accompagner ; et lorsqu'il souffre, on découvre bien tard des questions essentielles sur le sens de la vie et de la mort : comment accepter, comment aider, comment vivre encore avec l'agonisant ? Que faire pour permettre qu'il connaisse jusqu'au bout une existence digne et assumée ?

Les progrès de la médecine ont permis de mieux connaître à la fois la maladie, même incurable, et les mécanismes de la douleur ; mais sait-on, peut-on toujours contrôler la souffrance ? Tous les pays s'interrogent sur la place de l'euthanasie dans les réponses à apporter aux mourants ; mais c'est d'abord un problème qui concerne des personnes : les malades, leur entourage, ceux qui pratiqueront le geste mortel.

Et c'est un problème difficile, auquel il vaut mieux avoir réfléchi à l'avance. En sachant qu'il n'y a pas de solution toute faite.



Mots-clés :

- acharnement thérapeutique, euthanasie, législation, maladie, médecin, mort. opinion, religion, soins palliatifs.

SOMMAIRE

- De quoi s'agit-il ?

- Point de vue de malades

témoignages :

- Un grand handicapé physique
- Frappée à 19 ans par la poliomyélite
- Un malade du Sida
- Lettre d'une dame de 90 ans.
- Bénito, 15 ans
- Ce que supporte un malade en phase terminale
- La volonté de mourir dans la dignité

- point de vue de proches

- point de vue des médecins

- Le corps médical est profondément divisé
- Ceux qui acceptent
- Ceux qui refusent
- Certains la pratiquent mais refusent sa légalisation

- point de vue des religions

- Le catholicisme
- Le protestantisme
- L'Islam
- Le judaïsme
- Le bouddhisme

- l'opinion publique

- En France
- Dans le Monde
- Le rôle des médias

-une nouvelle pratique entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie

- Priorité à la lutte contre la douleur
- L'accompagnement des mourants : les soins palliatifs
- Les soins palliatifs s'opposent-ils à l'euthanasie ?
- Pour certains, l'euthanasie reste le dernier recours
- La vérité des chiffres
- Mourir : qui en décide ?

- légiférer ? Légaliser ?

- Le cas de la France
- Ce qui se passe à l'étranger

- peut-on (ne pas) conclure ?

- L'euthanasie, crime ou liberté ?
- Ce qui a changé en quinze ans:
- Ce qui n'a pas changé
- Le fond du problème est d'ordre philosophique
- Tant qu'il y aura des hommes ...

- post-scriptum

- Grille de lecture

- pour en savoir plus

AUTEUR : René MARCHISIO.

Collaborateurs: Annie DHÉNIN, Claude DUMOND, Marie NICOLAS et leurs classes ainsi que Marité BROISIN, Jacques BRUNET. Maylis DURAND-LASSERVE, Roger FAVRY, Mauricette RAYMOND-JÉSION, Catherine MAZURIE, Christine SEEBOTH.

Coordination générale du chantier BT.2 de l'Institut coopératif de l'école moderne: Annie DHENIN.

Nous remercions Mauricette RAYMOND-JÉSION, et Hélène THÉVENARD pour la documentation.

Ce sujet a déjà été traité dans la collection BT2 : BT2 n° 136, *L'Euthanasie*, de Mauricette Raymond-Jésion. Éd. CEL, 1982.

iconographie : p.23 DR

maquette A. Dhénin

De quoi s'agit-il ?

L'euthanasie c'est selon le dictionnaire Larousse : *"l'ensemble des méthodes qui procurent une mort sans souffrance, afin d'abrégéer une longue agonie ou une maladie très douloureuse à l'issue fatale"*.

Le problème est régulièrement évoqué par les médias et on le rencontre sous trois aspects :

- **les grands malades incurables** : *"Lorsqu'on parle d'euthanasie, on songe avant tout aux grands malades incurables, à ceux qui ont déjà derrière eux tout un passé, toute une vie et qui n'ont devant eux, en tout état de cause, qu'un très maigre avenir de souffrance et d'angoisse. Comment ne seraient-ils pas fondés à se demander si cet avenir sans issue et à peine supportable vaut la peine d'être vécu. Des milliers de lettres nous ont posé la question. Presque toujours ce sont des appels au secours, des prières pour être délivrés d'une vie trop lourde à supporter."* (Barrère et Lalou)

- **les blessés de guerre, frappés à mort** : *"Au cours des combats furieux de 1915, en Artois, bien des nôtres tombèrent, déchiquetés par les obus, hachés par les mitrailleuses. Mon camarade fut de ceux-là. Un gros éclat lui ouvrit le ventre ; blessure horrible à voir, de celles qui ne pardonnent pas. C'est ce mourant qui me supplia d'abrégéer ses souffrances. Et je l'ai fait. Certes, dans la rigidité des lois, tant civiles que militaires, je suis coupable d'homicide. Mais d'abord c'était la guerre : on m'avait appris à tuer. (Et puis....) je l'ai délivré de l'angoisse des ultimes soubresauts de la lutte entre la vie et la mort. Il souffrait tellement... Il fallait faire vite... J'ai pensé que je me débrouillerais plus tard avec ma conscience."* (id, ibid p.39)

- **les enfants nés anormaux** : *"Comme nous l'ont prouvé des centaines de lettres de notre courrier à propos de l'euthanasie, le problème des enfants anormaux est sans doute le plus grave devant le tribunal de la conscience collective. Il ne s'agit plus de la décision hâtive du champ de bataille. Il ne s'agit plus d'abrégéer de quelques semaines les souffrances d'un malade incurable. Il s'agit de savoir si condamner à mort à sa naissance un être qui n'accédera jamais à la dignité humaine et n'engendrera autour de lui pendant de longues années que souffrance et misère ne vaut pas mieux que de le condamner à vivre"* (id, ibid p.51)

Le mot **Euthanasie** (du grec *eu* = bien et *thanatos* = mort) désignait d'abord la *"bonne mort"*, douce, paisible et sans souffrance, souhait commun à tous les hommes. Il a pris au cours des temps, des sens différents.

Le mot est employé en 1605 par Francis Bacon, philosophe et chancelier d'Angleterre : il invitait les médecins à faire preuve d'habileté pour *"adoucir les peines et les douleurs"* et *"procurer une mort calme et facile"*. Le mot concernait donc la **qualité** des derniers instants de la vie et garda ce sens jusque vers 1850.

Depuis cette date, il désignait aussi l'action médicale et infirmière auprès des grands malades : soins de confort, soulagement de la douleur, refus des actes chirurgicaux disproportionnés.

A la fin du XIX^e siècle, des *"ligues pour l'euthanasie volontaire"* sont créées aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne. Le mot désigne alors *"l'acte de donner la mort ou de se faire donner la mort"* parce que la souffrance est devenue intolérable. C'est dans ce sens que nous employons le mot euthanasie dans cette étude.

L'euthanasie doit répondre à une situation de douleur intolérable et incurable vécue par le malade et non par ses proches. On distingue deux formes d'euthanasie :

- **L'euthanasie passive** ou indirecte consiste à laisser mourir sans soins majeurs les patients dont l'état est au-delà des possibilités thérapeutiques actuelles. *"Passive"* s'applique à l'attitude du médecin qui, respectant l'évolution naturelle décide soit d'arrêter un traitement existant, soit de ne pas commencer un traitement possible. Pour le code pénal français, ceci constitue un **délit**, c'est de la *"non assistance à personne en danger"* (art. 63)

- **L'euthanasie active** ou directe consiste à provoquer la mort de malades incurables pour faire cesser leurs souffrances ou leur agonie douloureuse, en administrant par exemple des taux croissants d'**analgésiques**, jusqu'au seul fatal. Selon notre code pénal c'est un **crime** (article 295) passible de la Cour d'Assises.

Il existe une forme particulière d'euthanasie, le **suicide médicalement assisté**, si la participation d'un tiers se limite à fournir au malade des médicaments mortifères et qu'il les prend lui-même. Le tiers en question (médecin, ami ou parent) est, en France, également passible des tribunaux.

Le problème n'est pas simple : **l'euthanasie pose un conflit de devoirs** aux proches et aux médecins pour qui prime d'abord la lutte pour la vie. Elle se heurte dans tous les cas à la sanction des tribunaux. Aussi est-elle souvent pratiquée d'une manière discrète et dans des troubles de conscience d'autant plus forts que la mort est devenue pour les individus et la société un tabou très fort : autrefois, on se préparait à bien mourir et l'on mourait au milieu des siens ; aujourd'hui on évite d'en parler et on meurt souvent à l'hôpital seul et dans l'anonymat d'une chambre après des soins médicaux éprouvants et inutiles

DU MOURIR D'HIER A CELUI D'AUJOURD'HUI

Jusque vers 1900, chez nous, on mourait encore jeune, à la maison, entouré des siens, souvent assisté d'un prêtre.

La médecine permet maintenant de retarder l'heure de mourir : ainsi s'est imposée la mort à l'hôpital, aseptisée, anonyme et déshumanisée.

Parfois au prix de soins excessifs car inutiles : d'où la demande de plus en plus fréquente d'aide active à mourir. L'euthanasie est devenue **un problème de société** : il concerne désormais chacun de nous, mais aussi les institutions politiques, médicales, religieuses et associatives.

EUTHANASIE ET EUGENISME

"Le médecin jugeait le nouveau-né anormal : il l'a tué" lisait-on dans un journal, en 1982. C'était un médecin allemand. Pour sa défense il invoqua les pressions des parents mais aussi un drame personnel qui l'avait marqué à vie : son père était handicapé mental à la suite d'une blessure de guerre qui lui avait déchié la moitié de la tête et c'était un "martyre" pour sa mère et pour lui. (Le Matin du 27 janvier 1982)

Et si une telle pratique se généralisait ? Au nom de la génétique, du bien social ou de la pureté de la race l'euthanasie devient facilement eugénisme. On veut libérer la société d'un poids jugé insupportable. C'est ce que fit Hitler au prétexte de la pureté de la race. C'est ainsi qu'en France, pendant la seconde mondiale on laissa périr des malades mentaux parce qu'on jugeait qu'on ne pouvait plus les nourrir. C'est au nom de la coutume qu'en Chine, où on ne peut avoir qu'un enfant, certaines régions arrières sacrifient les filles pour avoir un garçon et ceci malgré les campagnes officielles. Il manque ainsi trois millions de filles à la Chine.

DICO

analgésique : médicament calmant (a privatif + algésis douleur)

Pistes de réflexion :

Les pistes de réflexion peuvent couvrir l'ensemble du reportage et la dernière partie "Pour en savoir plus".

Pourquoi et depuis quand la mort est-elle devenue un sujet qu'on évite d'évoquer en Occident ?

Peut-on laisser les handicapés se reproduire quand on sait qu'une tare génétique va frapper leurs descendants ?

Points de vue de malades

Quand un malade apprend qu'il est atteint d'une maladie incurable et qu'il souffre, il est sans doute le **premier** à pouvoir demander ou non une mort douce. Même diminué, un malade est un être humain à part entière. Il doit être écouté et compris. Nous sommes tous des malades en puissance et nul ne sait comment il mourra. Voici des témoignages qui sont autant d'appel au secours.

Un grand handicapé physique

La *Gazette médicale de France* a publié dans son numéro 3 du 22.7.1971 (tome 78) une lettre dictée au magnétophone par un grand handicapé physique, M. J.M Darfeuil. Celui-ci s'adresse notamment aux médecins.

(...) Je comprends votre attitude conforme à votre fonction et à votre vocation qui, parfois, est aussi votre raison d'être, je comprends que vous fassiez l'impossible pour faire vivre ou pour maintenir en vie, biologiquement s'entend, un enfant, un bébé, dont vous savez très bien qu'il n'aura jamais une vie pleine et normale, mais ici je vous dis : "Attention ! votre responsabilité est très lourde. Avez-vous le droit de condamner un être à vivre, si l'on peut appeler vivre cette existence brisée ou vouée à la tiédeur, à la médiocrité, à l'échec permanent et constant. Voudriez-vous pour vous une telle existence ? Accepteriez-vous d'exister, si vous ne pouviez pas posséder ce que vous possédez et vous donner à ce pourquoi vous êtes fait au fond de vous-même ? Je sens bien que vous ne pouvez me répondre que par la négative. Alors pourquoi imposez-vous aux autres ce que vous ne voudriez pas pour vous-même ? Songez à la somme de souffrances que contient une vie d'infirmes. Et alors, j'en suis sûr, vous ne tenterez pas, comme vous le faites, de faire vivre biologiquement des êtres qui ne sont pas faits pour exister. Laissez donc faire la sélection naturelle. Voilà mon point de vue sur ce problème qui me paraît très grave." (...)

Je voudrais vous dire une dernière chose : généralement, lorsque vous vous adressez à l'infirmes, vous évitez de lui dire la vérité. Cela est, je crois, de votre part, un manque de courage, mais aussi une erreur fondamentale. L'homme et même l'enfant, ont je pense, le droit de savoir ce qui les attend, et si parfois vous n'avez pas l'audace de prendre les mesures nécessaires, au moins dites la vérité. L'intéressé aura peut-être, lui, le courage de les prendre. C'est-à-dire de se faire sauter. Car j'ai acquis, après trente ans de lutte, la conviction que c'est la seule solution. Et lorsqu'il vous demandera de l'aider à se supprimer, lorsqu'il est dans l'impossibilité matérielle absolue de le faire lui-même, alors là, docteur, n'hésitez pas, aidez-le. (...)"

Frappée à 19 ans par la poliomyélite

Bref extrait d'un témoignage de Jacqueline Martin, enregistré sur cassette, le 10.10.1985. La paralysée est âgée de 49 ans :

"Je m'appelle Jacqueline Martin. Je suis née le 29 avril 1936. (...) Je terminais le bac de philo. Je préparais le bac de mathématiques ! (...) Si mon m'avait dit ce jour-là que deux mois plus tard, je serais obligée de passer le reste de ma vie en respirant avec une machine et en souffrant de paralysie, je me serais donnée la mort ! Je ne sais pas en vérité quel moyen j'aurais employé mais je n'aurais pas pu supporter un tel avenir !"

Une trachéotomie a été faite sous anesthésie locale sans qu'elle soit consultée.

"Aucun choix ne m'avait été proposé ; j'étais condamnée à une vie qui ne m'avait pas été expliquée, à une vie dont je n'aurais pas voulu ! (...) Pour moi, ce qui devrait importer par dessus-tout, ce n'est pas le respect de la vie quand celle-ci est dégradée, mais ce qui devrait l'emporter avant tout, c'est LA QUALITÉ DE LA VIE. Chacun devrait être LIBRE DE SON CHOIX, CAR LE CHOIX FAIT PARTIE DE LA DIGNITÉ HUMAINE; (...) CE QUE JE REVENDIQUE, C'EST LE DROIT A UNE MORT DOUCE QUAND JE LE DEMANDERAI."

Elle a finalement été délivrée, comme elle le souhaitait, en mars 1987. Chez elle entourée d'amis.

Un malade du Sida

"Mon amour,

Je voudrais posément te parler d'un sujet que nous ne pouvons pas aborder ensemble maintenant que le temps de ma fin se rapproche, car cette idée te fait trop souffrir. Depuis cette saleté de transfusion qui m'a flanqué le Sida, j'ai beaucoup réfléchi à ma mort. Je la veux propre. Enfin, autant qu'on peut, car il vaut mieux ne pas imaginer ce qu'est une décomposition, celle d'un corps où les cellules de vie ont perdu la partie.

Je demanderai l'euthanasie - qu'on me refusera probablement - pour moi d'abord, et pour vous. Pour moi, c'est facile à comprendre : je pars serein, retournant au néant d'où le hasard et la nécessité m'ont tiré ; je ne trouve aucune valeur rédemptrice à la souffrance, donc je demande, au moment que je choisirai, qu'on abrège en m'octroyant ce qu'il faut pour passer en douceur. Auparavant, je vous aurai tous vus, et comme le sage, je vous aurai réconfortés : nous nous serons quittés et vous garderez de ma mort une belle image. Vous n'aurez rien à vous reprocher car c'est moi qui aurai voulu que nous partagions mes derniers instants ainsi. Partir, ni trop tôt, ni trop tard, dignement.

Pour vous aussi. J'ai pensé au suicide, et il me reste encore assez de force pour me défenestrer par exemple. Livrer ainsi à de pauvres pompiers un corps écrabouillé, affoler des passants, vous imposer la morgue, etc... Entre une mort violente qui vous salirait, et une mort propre que m'apporterait un dernier cachet que j'avalerais en connaissance de cause, y a-t-il à hésiter ? Quoi, au temps des fusées, d'Internet et de je ne sais quels autres prodiges scientifiques on ne saurait mettre au point cette pilule de fin de vie ? Ni accepter d'accorder à ceux-là seuls qui la demandent la perfusion finale ?

Au nom de quoi récuser mes valeurs, qui valent les autres, et me refuser le droit d'exercer ma dernière liberté ? Contre l'individu pot-de-terre que je suis se dressent les institutions pot-de-fer, états, églises et certains grands principes-alibis. Il y a eu des civilisations où l'on savait le prix de la mort, vécue en cohérence avec une vie. Je ne peux que crier mon ultime demande à ceux qui ont le pouvoir de la satisfaire. Et te demander de me comprendre, mon amour et de m'aider au nom de notre bel amour."

Lettre d'une dame de 90 ans.

Madame Martray, 90 ans, était torturée 24 heures sur 24 par toutes les grandes et petites misères du grand âge. Elle est décédée en 1991 après plusieurs séjours hospitaliers mal vécus. Voici deux de ses lettres adressée à une amie.

"Vendredi 21.12.90 (solstice d'hiver)

Bien chère madame Hélène

Comme vous êtes gentille de m'envoyer déjà vos vœux. Hélas ! mes souhaits sont simples pour moi - chaque soir, en me couchant, je dis "Seigneur Dieu tout-puissant, laissez moi dormir pour l'éternité". Il ne m'a jamais répondu. Et toute la matinée, je soigne mes yeux, mes pieds, mon coeur le soir une infirmière vient m'introduire dans les veines 3 petites ampoules - la circulation ne se fait pas dans mes jambes qui sont enflées et dures comme de la pierre. Quant à l'audition l'appareil ne vaut pas l'oreille, et ma cervelle est vide (sauf pour les souvenirs de mon enfance !!!) Je garde mon écriture de mes 6 ans qui est lisible et que l'on admire !!!"

(...)

"Jeudi 29 mars 1991

Ici, je grogne souvent, j'attends ma fin, je dis qu'on garde trop longtemps les vieilles femmes qui souffrent et ne vivent qu'à moitié ou au 1/4 et souvent gênent les autres. (...)

La mort ne m'effraie pas, mais je la voudrais douce, comme a été celle de ma mère. Il me faudrait pour cela un peu de morphine et de cyanure... J'en ai parlé à mon voisin (ancien pharmacien) - il m'a dit : Non ! Deux jours après, le curé de la Paroisse qui ne me voit jamais à l'église, est venu chez moi, m'a prise dans ses bras et m'a embrassée tendrement.

Je vous embrasse aussi très doux.

Amélie"

Bénito, 15 ans

ENTRE LA SOUFFRANCE ET LA MORT, BENNY A TRANCHÉ; MAIS LES MEDECINS, LES ASSISTANTES SOCIALES ET LA POLICE N'ACCEPTENT PAS SA DÉCISION : CE N'EST QU'UN ENFANT, IL DOIT OBÉIR (Article de Christine Gorman du "Time" de New-york, repris dans "Courrier international" du 7 juillet 1994)

C'est Benito Agrelo, quinze ans, à qui l'on n'a rien à apprendre en matière de courage. Atteint d'un dysfonctionnement congénital du foie, il a subi sa première greffe à l'âge de huit ans. Il a pris pendant cinq ans de la cyclosporine pour empêcher son corps de rejeter l'organe étranger. Lorsqu'elle n'a plus eu d'effet, les médecins lui ont fait subir une deuxième greffe, ainsi qu'un traitement, alors expérimental, du nom de FK 506. Mais les effets secondaires ont été atroces. Grand amateur de lectures, Benny ne pouvait tenir plus de cinq minutes sans être pris d'intenses maux de têtes. Des douleurs articulaires l'empêchaient fréquemment de jouer avec ses amis.

Après un long été de réflexion, Benny a décidé de réduire les doses, malgré le désaccord de sa mère et du reste de sa famille. En octobre, Benny avait totalement arrêté le traitement. Et, pendant cette demi-année, il a vécu selon ses propres termes *"les plus beaux mois de ma vie"*.

Mais aux yeux de la loi américaine, Benny n'a pas le droit de prendre seul une telle décision : il n'est encore qu'un enfant. Aussi l'a-t-on traîné de force à l'hôpital. Les assistantes sociales de Coral Springs, en Floride, sont venues le chercher, accompagnées de cinq voitures de police et de deux ambulances. Du haut de son 1,57 m et de ses 36 kgs, Benny s'est débattu en criant et a même réussi d'un coup de coude à briser une vitre avant d'être attaché à un brancard et emmené à l'hôpital. Là, il a refusé biopsie et examens sanguins, et repoussé avec mépris ses médicaments anti-rejet. Après quatre jours, un juge a décidé de laisser Benny rentrer chez lui, où il est libre désormais de faire la grasse matinée, de jouer au Nintendo avec les autres enfants du quartier ou de lire un bon livre.

Réactions des médecins :

"Lorsqu'on sait à quel point les donneurs manquent, on se sent, je pense, tenu de profiter au mieux de l'organe obtenu." Dr Klein

"Nous avons tous le sentiment que Benny nous a échappé. C'est ce qui est le plus dur pour nous." Dr Tzakis

Ce que supporte un malade en phase terminale

Le docteur Admiraal a pratiqué en Hollande un certain nombre d'euthanasies, dans des cas extrêmes, comme l'y autorise la loi. Il a publié en 1980 un petit manuel pour la profession médicale "L'euthanasie justifiable" envoyé à 19.000 médecins et 2100 pharmaciens. Il analyse les souffrances, qui poussent un malade à réclamer l'euthanasie. En voici un résumé succinct.

Souffrances somatiques les plus importantes :

1. **Déperdition des forces**, le malade n'est plus à même de faire le moindre effort physique et dépend entièrement, nuit et jour, du personnel soignant.
2. **Lassitude**, conséquence du 1. qui pousse le malade à bout.
3. **Douleurs**. Bien que combattues elles deviennent intolérables. Les doses de médicaments perturbent l'activité psychique.
4. **Oppression** croissante et étouffement caractéristique de la phase terminale.
5. **Insomnie** tenace. Le recours aux barbituriques rendent le malade abruti pendant la journée.
6. **Nausées et vomissements**. Ces derniers persistent malgré un drainage continu et une sonde œsophagienne.
7. **Flux salivaire**. En cas d'occlusion totale de l'œsophage ou du pharynx, la salive doit être constamment crachée, ce qui est moralement pénible.
8. **Soif**, si on ne peut administrer des quantités de liquide suffisantes par le goutte à goutte.
9. **Incontinence** de l'urine ou des selles ou des deux. Elle exige des soins constants, ce que le malade ressent comme humiliant.

Souffrances psychiques

1. **Le malade est moralement à bout** : le tourment provoqué par les souffrances somatiques continuant souvent jusqu'à la mort et souvent en empirant.
2. **Angoisses**. Devant la dégradation physique et psychique, le dépérissement et la perte de tout espoir.

Angoisse du mourir, de dire irrémédiablement adieu à la vie, au monde, aux parents si chers. Angoisse du "passage", de la mort elle-même.

3. **Chagrin**. La certitude de la fin de vie imminente, l'inquiétude pour ceux qu'on laisse, le refoulement du chagrin que l'on cherche à cacher aux proches. Le chagrin devient souffrance et parfois l'amertume se convertit en rancune et en agressivité.

4. **Révolte** et **refus** mais aussi **acceptation** et **résignation** jouent un rôle important dans la phase terminale.

Le docteur Admiraal conclut : "Il faut se demander sérieusement sur quoi se fondent, quelques uns parmi nous, pour s'arroger le droit de juger tolérable la souffrance d'une autre personne, quand cette autre personne affirme souffrir intolérablement. L'administration de l'euthanasie est alors justifiable."

(Colloque de la Sorbonne, 21/6/86)

La volonté de mourir dans la dignité

Les progrès de la médecine se sont accompagnés d'un acharnement thérapeutique tel, qu'entre 1960 et 1975, un nombre croissant d'anglo-saxons se sont mis à rédiger une sorte de testament, le "living will", dans lequel ils expriment leur volonté formelle de ne pas être maintenus en vie, en cas d'affection grave, incurable ou invalidante entraînant l'inconscience ou l'incapacité de communiquer. Ce mouvement s'est amplifié. Et en 1996, la "Fédération Mondiale des Associations Pour le Droit de Mourir dans la Dignité" regroupe 28 associations dans plus de 20 pays et 550.000 membres. Elles luttent pour l'évolution des mentalités, des pratiques, et du Droit.

MODELE

Déclaration de volonté de mourir dans la dignité.

"Je soussigné(e) _____ (état civil complet) _____
jouissant de la pleine capacité de mes droits civils, déclare en pleine conscience et en toute liberté que, SI J'ÉTAIS DANS L'INCAPACITÉ D'EXPRIMER MA VOLONTÉ, et que les traitements possibles n'aient plus de chances réelles de me rendre une vie consciente et autonome, je demande instamment :

1. Que l'on s'abstienne de tout acharnement thérapeutique pour prolonger abusivement ma vie.
2. Que l'on use de tous les remèdes pour calmer mes douleurs, même au cas où les seuls restant efficaces risqueraient d'abrèger ma vie.
3. Qu'en dernier recours on me procure l'euthanasie, c'est-à-dire une mort douce, conscient(e) que par là je pose problème aux médecins et aux soignants, mais convaincu(e) qu'on fera passer avant tout le respect de la personne humaine.

Je fais confiance aux médecins et infirmiers me traitant, à ma famille et à tous autres, pour respecter ces volontés et je les en remercie.

Date _____ Signature"

N.B. Ce document, en France, n'a aucune valeur de contrainte auprès du corps médical.

Pistes de réflexion

La notion de maladie n'est-elle pas, en soi, expérience marginale ou partielle de la mort (dérèglement, bouleversement des rythmes vitaux et de la conscience) ?

Distinction entre vivre et exister : est-ce une existence de ne pas pouvoir disposer de sa vie ?

Qu'est-ce que mourir ? "Je ne veux pas qu'on me vole ma mort". "Je veux mourir en pleine conscience, conduire ma mort comme une aventure merveilleuse." Mourir en pleine lucidité et conduire son passage sont-ils des vœux de "bien-portants".

Point de vue de proches

"Je crois que ce qu'il faudrait expliquer c'est que lorsqu'un malade se sait condamné à mourir et qu'il sait que plus rien ne peut le sauver, il rentre lui-même dans un monde différent du nôtre. Son regard sur la vie qui lui reste à vivre est différent du regard que l'on a quand on est bien portant et tout autant sur la mort.

Ses objectifs de condamné, ne sont plus les mêmes que ceux que nous les vivants, proches, famille, amis pouvons porter.

Le malade condamné a perdu l'espoir de guérison, il le sait. Son seul objectif de vie devient, ne pas souffrir, surtout ne pas souffrir. Tant que l'on garde un espoir de guérison ou de rémission, on se bat contre la mort, quand on n'a plus cet espoir, on se bat pour ne pas souffrir et ne pas avoir peur. Perdre l'angoisse de passer de l'autre côté de la vie, c'est-à-dire vers la mort, n'est une chose possible que si l'on sait que cela peut se faire dans la douceur, sans la souffrance." (Témoignage d'une jeune femme qui a perdu sa mère après d'interminables souffrances).

Or malheureusement de nombreux témoignages évoquent des fins de vie dramatiques où rien n'a été fait pour éviter des souffrances inutiles. En voici un parmi beaucoup d'autres :

"Je viens de lire le livre bouleversant de Betty Rollins "Le dernier souhait". J'ai été d'autant plus émue, frappée, révoltée, que ne n'ai pu m'empêcher de revivre la mort de ma belle-mère d'un cancer de l'ovaire. En lisant "Le dernier souhait" j'ai revécu tout son calvaire qui a duré un an : chimiothérapies, cheveux perdus, vomissements, nausées, amaigrissement, et, pour finir, la chose la plus atroce : huit jours de démence ! "Ils" n'ont eu pitié de rien !

Le dernier matin on nous a appelés à cinq heures. On nous a dit : "Venez, elle va mourir." Nous sommes arrivés vers six heures : pas de médecin, pas d'interne ! Elle était dans un état épouvantable, indescriptible !

A neuf heures, nous arrivons à bloquer l'interne dans le couloir avant qu'il ne s'échappe. Nous lui disons : "Voyez dans quel état elle est, ne pouvez-vous faire quelque chose pour elle ? Combien de temps va-t-elle rester ainsi ?"

Il répond : "Jusqu'à midi ou cet après-midi." Nous insistons : "Mais ne pouvez-vous arrêter cette horreur plus tôt ?" Sa réponse : "Je ne suis moralement pas prêt à un acte d'euthanasie !" Je supplie : "Mais il ne s'agit pas d'un acte d'euthanasie, mais de CHARITÉ!"

Il nous tourne le dos et part sans un mot !

Elle est morte vers une heure et demie de l'après-midi ! Il n'a pas voulu lui épargner quatre heures de souffrances ! De ce jour-là, je me suis promis de TOUT FAIRE POUR NE JAMAIS REVIVRE CELA, NI POUR CEUX QUE J'AIME, NI POUR MOI-MÊME !"

Alors, l'euthanasie ? C'est bien vite dit car on ne peut tout à fait oublier d'autres situations où la famille souhaite l'euthanasie pour des raisons de commodité.

Pierre Boule raconte dans *"Histoires perfides"* le cas suivant.

Une femme muette souffre atrocement d'une maladie incurable. Elle souhaite mourir et le fait savoir à son entourage. Le mari refuse au nom d'impératifs moraux. Mais à la suite d'une aggravation de son état, elle recouvre la parole. Elle souffre toujours atrocement mais cette fois elle se plaint, elle gémit. Cela devient insupportable à son entourage. Le mari accède alors à sa demande.

Bernard Clavel dans *"Le Tambour du Bief"* raconte une histoire différente mais qui va dans le même sens.

Dans cette petite ville du Jura Antoine est à la fois infirmier à l'hôpital, tambour et chef de la fanfare. Il est d'autant plus apprécié qu'il lui arrive de faire gratuitement des piqûres aux pauvres et notamment à la belle-mère de son ami Manu. La belle-mère, très malade, attend la mort dans de terribles souffrances. Manu lui, est un grand gaillard, marié, père de six enfants, un peu braconnier aussi. Ce qui fait qu'il ne trouve pas de travail alors qu'il en aurait à Besançon. Mais on ne peut pas abandonner la belle-mère. Si elle pouvait disparaître rapidement...

Antoine comprend le problème qu'on lui pose et finit, après de terribles problèmes de conscience, par aider la vieille dame à mourir. Le docteur Vidal qui s'appêtait à l'opérer comprend ce qui s'est passé. Il ne dit rien mais contraint Antoine à prendre une retraite anticipée.

Les infirmières en première ligne

C'est le personnel soignant qui a la plus lourde tâche. Il est dans la chambre du malade qui va mourir, lui prodigue des soins d'hygiène, lui donne son dernier verre d'eau, lui ferme les yeux, prévient les familles et les reçoit, ensevelit le défunt. Il est difficile de connaître son opinion, car on ne lui donne guère le droit à la parole. Plus proches des malades que les médecins, les "soignants" sont aussi plus ouverts à leurs demandes. Mais leur marge de manoeuvre est étroite. Il n'ont guère la possibilité de s'opposer à l'acharnement thérapeutique qu'ils jugent parfois abusif.

Mais Barrère et Lalou citent, dans *"Le dossier noir de l'euthanasie"*, une lettre très révélatrice de l'état d'esprit de certains : *"Votre annonce de ce jour à la télévision nous a donné de l'espoir. Vous avez raison : il faut abréger les souffrances de ceux qui mettent longtemps à mourir. C'est une femme à bout qui vous écrit. Toutes les nuits je me lève des trois et quatre fois pour soigner ma belle-mère qui n'est même pas reconnaissante. Elle voit tout le mal qu'elle nous donne et tout l'argent que ça coûte mais on dirait qu'elle trouve ça naturel. Je finis par m'occuper d'elle plus que de mes enfants. On a beau dire mais des choses comme ça ne devraient pas exister. Nous ferons regarder votre émission à notre malade. j'espère que ce soir-là elle comprendra..."* Mais l'émission *"Faire face"* n'eut pas lieu. Le sujet parut trop brûlant. Barrère et Lalou durent se contenter d'écrire leur livre. C'était en 1962.

Pistes de réflexion

L'euthanasie peut-elle être un acte d'amour ? "Ce n'est pas tuer que donner, d'offrir la mort à ceux qui le souhaitent ardemment." (Dr Cl. Baschet)

"Je restai près d'elle jusqu'à son dernier souffle. Alors je ressentis un grand apaisement. Le chagrin vint après. (...) Ma mère était désormais au-delà de toute souffrance, puisqu'en accord avec mes idées, j'avais réussi à donner une fin douce à celle qui m'avait donné la vie." (S. Cruchon)

A quelle situation de douleur intolérable et incurable vécue par le malade (et non par ses proches), l'euthanasie peut-elle répondre?

Point de vue des médecins

Le Code de déontologie médicale définit les règles et les devoirs des médecins. Quand il est remis à jour il est publié au Journal officiel. Sa dernière version est de septembre 1995. Les devoirs fondamentaux restent les mêmes : respect de la vie, de la personne humaine et de sa dignité, moralité, probité et dévouement, secret médical pour protéger le malade. Deux articles abordent la souffrance des malades et la fin de vie. L'acharnement thérapeutique est condamné. Le consentement des malades doit être recherché. Mais la condamnation de l'euthanasie est réaffirmée : le médecin *"n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort."*

Le corps médical est profondément divisé

"Nous avons reçu des centaines de lettres de médecins; des partisans déclarés, des adversaires acharnés et toutes les nuances intermédiaires.

L'euthanasie représente pour le médecin le dilemme le plus effroyable, le cas de conscience par excellence" (Barère/Lalou en 1962)

En septembre 1984 la revue médicale *Tonus* faisait un sondage près d'un échantillon national représentatif de 203 médecins. L'échantillon était insuffisant : il aurait fallu interroger plus de mille médecins pour avoir un sondage fiable mais celui-ci donnait une tendance confirmée semble-t-il par de nombreuses autres enquêtes. Seuls 29 % disaient avoir été confrontés à une situation d'euthanasie. Devant un malade considéré comme perdu 66 % pensent qu'ils adopteraient une forme d'euthanasie passive (débranchement...) et 24 % une forme d'euthanasie active (injection). 59 % estimaient qu'ils ne seraient pas influencés par leurs convictions religieuses ou philosophiques. Mais 41 % admettaient qu'ils le seraient. Enfin, à 69 % ils souhaitaient que soit incluse dans les études médicales une préparation psychologique à l'accompagnement des mourants.

Ceux qui acceptent

Il y a toujours une forte tendance chez les médecins à reconnaître l'euthanasie passive et même active. Surtout évidemment dans les cas limites comme le Sida en phase terminale. Ainsi en avril 1990 le chef du département SIDA du centre médical universitaire d'Amsterdam (Pays-Bas) révélait que 11 des 97 malades décédés du Sida se seraient "endormis pour toujours" à leur demande, après une intervention de leur médecin de famille. Mais ceci représente tout de même moins de 10 % des cas. L'euthanasie devient une pratique réelle mais limitée dans les services de long et moyen séjour. Selon une enquête menée en 1990 par l'association européenne des soins palliatifs plus de la moitié des médecins hospitaliers indiquent utiliser des cocktails lytiques pour aider leurs patients en fin de vie à mourir. Plus du tiers (36 %) le font une à deux fois par an, 13 % cinq à dix fois et 5 % davantage. Pour 445 services totalisant 59.631 lits ceci représenterait environ 1050 cas, soit donc 1,76 % des malades. Ce qui est peu. Ces moyens sont utilisés devant une douleur incontrôlable (48 %), une agonie prolongée (38 %) et à la suite de demandes diverses (famille, personnel ou malade). (D'après *Le Progrès de Lyon* 3.10.90).

Le problème devient particulièrement douloureux quand il s'agit d'adolescents. En 1987 un pédiatre et oncologue néerlandais, le docteur Voûte, a aidé depuis 1980 une quarantaine de jeunes gens âgés de 15 à 18 ans à mettre fin à leurs jours sans que leurs parents en soient toujours avertis. Les jeunes, en revanche, lui avaient demandé expressément de leur remettre les pilules mortelles. Un gros scandale s'ensuivit. Le docteur Voûte estime qu'une personne de 16 ans qui lutte par exemple depuis plusieurs années contre la leucémie a développé un jugement suffisamment mûr pour décider sereinement de son propre sort. Et bien des parents des jeunes malades disparus lui sont reconnaissants d'avoir aidé leur enfant à interrompre des souffrances inutiles. (*Le Monde* du 21 oct 87).

Ceux qui refusent

"La demande de mort d'un malade grave, beaucoup moins fréquente qu'on ne l'imagine, est généralement liée soit à la souffrance physique qu'il est possible de soulager, soit à l'isolement et à la dépression qu'il est possible d'atténuer."

"Ce n'est pas sans quelque raison que l'on a reproché aux médecins leur pouvoir. De quel pouvoir encore plus terrifiant voudrait-on les charger en leur donnant le droit légal d'achever leur malade fût-ce avec leur consentement écrit ? Les médecins sont des hommes et des femmes faillibles. Des dispositions légales ne feraient qu'encourager à se débarrasser rapidement des mourants, sans même se poser le problème des soins auxquels ils ont droit."

(Dr Sebag-Lanoë, spécialiste des soins palliatifs. Libération mars 1987)

Certains la pratiquent mais refusent sa légalisation

Le professeur Léon Schwarzenberg reconnaît publiquement avoir aidé plusieurs de ses patients à mourir. Mais il reste très prudent. Dans un article donné au Monde en 1984 il déclarait ceci :

"Empêcher un malade de souffrir, interdire la douleur, c'est le devoir de tout médecin, de toute infirmière. Personne ne peut se dérober à cette règle immémoriale de la médecine, rappelée il y a plusieurs siècles par Ambroise Paré : "Guérir parfois, soulager toujours.", même si de calmer la douleur d'un malade en phase terminale risque d'abrégé sa vie.

La situation est différente lorsque la maladie, qui peut encore durer un certain temps, de longs mois parfois, n'est plus supportée par le malade qui la considère comme une atteinte intolérable à son existence et à sa liberté, et qu'il demande qu'on l'aide à arrêter cette vie qui n'en est plus une : cela devient au sens propre l'euthanasie, et il faut avoir le courage de le dire et de l'écrire.

Car le but n'est pas d'obtenir le vote d'une loi. En pareil cas, seule une personne peut répondre à une personne, avec ce que cela comporte de réflexion, d'interrogations, dans cet isolement qu'on appelle la conscience. Il n'est évidemment pas question de légiférer sur ce point ..."

DICO

Code de déontologie médicale :

La déontologie c'est l'ensemble des règles morales admises par l'ensemble des médecins.

acharnement thérapeutique :

Il y a acharnement quand on ne veut pas savoir, qu'on refuse d'admettre que le malade est perdu et que l'équipe médicale continue de le soigner au nom du respect de la vie.

Pistes de travail

Acharnement thérapeutique et argent : ce qu'il coûte.

Pourquoi maintient-on artificiellement en survie certains dirigeants politiques? Qui en décide? Dans quel but?

De nombreux médecins reconnaissent avoir aidé à mourir. Peu acceptent l'idée d'un texte de loi qui "décriminaliserait" l'aide euthanasique. Pour quelles raisons?

Pistes de réflexion

Les médecins considèrent souvent comme un échec le fait de ne pouvoir guérir la maladie. Se soucient-ils suffisamment du malade ?

Point de vue des religions

Jusqu'à présent nous étions sur le versant laïque puisque les positions religieuses n'avaient pas été évoquées. Que pensent les grandes religions de l'euthanasie ?

Le catholicisme

L'Eglise catholique romaine refuse à la fois l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie active et l'euthanasie passive. Mais la lecture de sa position officielle, celle de son catéchisme rédigé directement en français apparaît comme très nuancée.

2277. Quels qu'en soient les motifs et les moyens, l'euthanasie directe [...] est moralement irrecevable. [...] Elle] constitue un meurtre gravement contraire à la dignité de la personne humaine et au respect du Dieu vivant, son Créateur. L'erreur de jugement dans laquelle on peut être tombé de bonne foi, ne change pas la nature de cet acte meurtrier, toujours à proscrire et à exclure.

2278. La cessation des procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus, peut être légitime. On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher. Les décisions doivent être prises par le patient s'il en a la compétence et la capacité ou sinon par les ayants droit légaux, en respectant toujours la volonté raisonnable et les intérêts légitimes du patient.

2279. Même si la mort est considérée comme imminente, les soins extraordinaires donnés à une personne malade ne peuvent être légitimement interrompus. L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé 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. Les soins palliatifs constituent une forme privilégiée- de la charité désintéressée. A ce titre ils doivent être encouragés." (Catéchisme de l'Eglise catholique, éditions Mame, 1992)

Cela dit l'Eglise catholique admet que l'on puisse, dans certains cas, passer à travers les soins palliatifs du refus de l'acharnement thérapeutique à une euthanasie passive atténuée. Relisons une partie de l'article 2279 : "*L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé ses jours, peut être moralement conforme à la dignité humaine si la mort n'est pas voulue*", Ceci peut paraître une attitude trop subtile. Mais elle correspond à une réalité bien connue de celles et ceux qui accompagnent des mourants en phase terminale.

Le protestantisme

Le protestantisme prône le libre examen. Il existe plusieurs églises protestantes dans le monde, à ce jour, pas de déclaration commune des protestants français sur l'euthanasie. Mais d'éminentes personnalités protestantes françaises se sont déjà prononcées en faveur du droit à obtenir une aide active à mourir. D'autre part on constate que dans les pays anglo-saxons, où le protestantisme est plus important qu'en France, la reconnaissance au droit d'une telle aide est beaucoup plus avancée. Et dans tous les sondages les chrétiens protestants y apparaissent encore plus favorables que les chrétiens catholiques qui le sont déjà majoritairement. En gros les pays d'Europe du Nord, à majorité protestante, sont plus ouverts à la demande euthanasique que les pays du Sud (France, Italie, Espagne).

Les autres religions ont des positions plus radicales. Juifs, chrétiens orthodoxes et musulmans refusent l'euthanasie active et passive, les musulmans étant les plus hostile à l'euthanasie même passive. Les bouddhistes ont une position convergente mais leur croyance à la réincarnation donne une dimension supplémentaire au problème.

L'Islam

Par le nombre de ses fidèles, il est devenu en France la seconde religion, loin devant le protestantisme et le judaïsme.

La doctrine musulmane est ici sans nuance : "Il est interdit de donner la mort si ce n'est à bon droit" (c'est-à-dire la peine de mort pour le criminel.)

Le médecin n'étant pas à même de donner la vie n'a pas le droit d'y mettre un terme, pour quiconque. Car nul ne peut avancer ou retarder l'heure de la mort qui dépend de la volonté de Dieu.

Soulager la douleur ? oui, mais pas davantage. Donc pas d'euthanasie par compassion, par pitié.

Le judaïsme

"Le respect de la vie humaine est absolu, inconditionnel. C'est Dieu qui donne la vie. Le Talmud dit : celui qui détruit une vie, même d'un instant, c'est comme s'il détruisait l'univers entier. Il est donc défendu de faire quoi que ce soit qui puisse hâter la fin d'un agonisant." (Rabbin Guggenheim)

"On peut atténuer les souffrances par des calmants si ceux-ci ne hâtent pas la mort à coup sûr." (Rabbin Kling)

Une concession cependant : le renoncement à des actes médicaux manifestement sans espoir (euthanasie passive) doit être distingué de l'euthanasie active, laquelle est condamnée sans appel.

Le bouddhisme

Dans le bouddhisme le premier acte négatif est la suppression de la vie (la sienne ou celle d'autrui). Mais l'euthanasie est une question délicate et complexe et les réponses sont à nuancer selon qu'il s'agit d'euthanasie active ou passive. En général, il convient de refuser les interventions qui suppriment la vie, mais aussi d'éviter l'acharnement thérapeutique qui est une forme d'agression. L'approche de la mort est essentielle et doit être paisible si possible.

Pistes de réflexion :

Le droit et la morale : les Etats font la guerre, les Eglises la bénissent (des dizaines de milliers de morts licites, de blessés handicapés, etc...) et s'opposent à une législation humaine sur la mort.

Les Eglises s'opposent à l'avortement au nom du respect de la vie. Peut-on faire un parallèle entre le droit à l'avortement et le droit à l'euthanasie ?

L'opinion publique

En France:

En 1987 un sondage SOFRES-France-Soir était réalisé sur l'euthanasie. Il portait sur un échantillon de 1000 personnes représentatives de l'ensemble de la population âgée de 18 ans et plus. Il avait été réalisé sur une semaine (du 7 au 12 novembre) selon la méthode des quotas : sexe, âge, profession du chef de famille, parti politique, stratification par région et catégorie d'agglomération. Il était donc fiable à $\pm 3\%$ comme le sont les sondages sérieux. Trois questions principales étaient posées :

1°. *En cas de maladie grave et incurable s'accompagnant d'une souffrance insurmontable, seriez-vous favorable ou opposé à ce que soit reconnu au malade le droit d'être aidé à mourir à sa demande ?*

Favorable	85 %	Opposé	11 %	Sans opinion	4 %
-----------	------	--------	------	--------------	-----

2° *Pour un malade devenu incapable de manifester sa volonté et qui aurait exprimé au préalable par écrit son désir que l'on ne prolonge pas sa vie dans de telles conditions, que doit-on faire ?*

Il faut respecter son désir de mourir comme il l'a demandé, de façon libre et réfléchie	79 %
On ne peut pas exécuter la volonté d'un malade qui n'est plus en mesure de confirmer son accord	15 %
Sans opinion	6 %

3° *Actuellement les personnes qui ont aidé à mourir à sa demande un malade atteint d'une maladie grave et incurable s'accompagnant d'une souffrance insurmontable sont passibles de poursuites judiciaires : personnellement, seriez-vous favorable ou opposé à ce que l'on modifie le Code pénal pour mettre fin à ces risques de poursuites judiciaires ?*

Favorable	76 %	Opposé	15 %	Sans opinion	9 %
-----------	------	--------	------	--------------	-----

Il faut noter que:

- les réponses positives sont indépendantes de l'opinion politique déclarée
- les différences entre les catégories socio-professionnelles et les tranches d'âge sont minimes.
- si la pratique religieuse régulière introduit généralement le refus de l'euthanasie, les pratiquants réguliers favorables sont cependant plus nombreux.

En 1989 un autre sondage, cette fois du Figaro-SOFRES fait probablement dans les mêmes conditions de sérieux, complète les réponses :

Pour vous, en cas de souffrances ou de maladie irréversible, envisageriez-vous l'euthanasie médicale ?
Seuls 41 % répondent certainement, d'une manière ferme.
21 % disent : probablement.
8 % sans doute (on voit mal ce que signifie cette réponse),
8 % sans opinion et
22 % certainement pas.

Les 22 % qui refusent l'euthanasie le font soit pour des raisons religieuses soit par peur d'une "exécution" sournoise programmée par leurs proches.

62 % (41 % + 21 %) sont intellectuellement favorables à l'euthanasie, ce qui rejoint les chiffres évoqués plus haut.

Mais seuls 41 % sont prêts à s'engager personnellement et fermement dans la procédure.

Enfin, trois autres sondages (1987-89-90) faisant suite à des débats radio ou TV, montrent que l'opinion publique admet l'euthanasie, passive et active, et qu'elle est favorable à une modification de la législation qui en faciliterait l'obtention.

Dans le Monde:

Une étude récente pour d'autres pays (Europe, Amérique du Nord) donne des résultats très variables. Le refus de l'euthanasie est le plus net en Irlande (plus de 60%), en Pologne (plus de 70%), dans les pays de l'Est (environ 50%) et au Portugal (presque 60%), souvent pays de forte tradition catholique. Il est le plus faible aux Pays-Bas (presque 20%). D'après ce sondage la France se situe à presque 30% d'opposants.

Voyez ci-dessous le tableau de synthèse :

Euthanasie	Jamais justifiée	Parfois justifiée	souvent justifiée	Très souvent justifiée	Acceptable en toute circonstance
Europe de l'ouest	32,2	13,6	24,2	17,3	12,8
Europe du nord	29,3	12,7	19,2	20,1	18,7
Europe de l'Est	58,6	10,0	14,7	7,5	9,1
Europe du sud	49,4	11,4	18,7	11	9,4
Europe	42,3	12,5	19,9	12,9	12,3
Etats-Unis	37,4	13,6	27,5	14,6	7,2
Canada	27,7	15	26,8	15,6	15,1

On voit que même si l'euthanasie paraît plus largement admise en Europe de l'Ouest et du Nord ainsi qu'en Amérique du Nord, les partisans inconditionnels de l'euthanasie ("acceptable en toute circonstance") restent largement minoritaires.

Le rôle des médias

L'opinion publique est de plus en plus sensibilisée au problème. Et d'abord par la télévision. Le 20 octobre 1994 la télévision publique néerlandaise présentait un reportage au cours duquel le processus de la "mort douce" était suivi du début à la fin. Le patient, Cees Van Wendel, était un homme atteint, dans la force de l'âge, d'une forme aiguë de myopathie. Du fond de sa chaise roulante, le malade paralysé, dont l'élocution devenait de plus en plus incompréhensible, aidé d'un ordinateur de bureau et d'un tableau des lettres de l'alphabet avait demandé et obtenu le recours à l'euthanasie active. Il avait accepté la présence d'une caméra et c'est ainsi que les spectateurs assistèrent à la dégradation rapide de son état de santé, aux questions que lui posait - et se posait - son médecin et finalement à l'injection d'une potion létale, le soir de son anniversaire. Ils purent assister aux démarches effectuées par le médecin : s'assurer de la volonté ferme de son patient, vérifier près d'un neurologue que la maladie était incurable à court terme, consulter un autre confrère, consulter un pharmacien pour préparer une solution à la fois mortelle et sans douleur. Lorsque le patient apprit qu'il répondait aux critères légaux, il s'écria, la voix étranglée par le relâchement des muscles : "*J'ai réussi mon examen.*" On vit l'émotion du médecin au moment de l'injection finale. Son patient : "s'est alors retiré en compagnie de son épouse qui l'a déshabillé et aidé à se coucher sur son lit. Le geste lent mais décidé, le docteur Van Oyen a procédé à deux injections : un somnifère d'abord, puis quelques minutes plus tard, la potion létale. Cees s'en est doucement allé *"vers la Voie lactée et la Grande Ourse"*. Antoinette, son épouse, lui a tenu la main et s'est retournée vers le médecin : "*C'est bien comme ça, n'est-ce pas ?*" Cees a quitté ce monde de douleurs; Conformément à la loi, son médecin n'a pas été poursuivi en justice." (Alain Franco, Le Monde du 22 octobre 1994)

Il est clair que cette fin heureuse a de quoi faire réfléchir le public et l'inciter à s'informer davantage. Depuis peu, notamment par Internet. Les militants canadiens du droit à l'euthanasie ont créé DethNet, serveur consacré à "tous les aspects juridiques, moraux, médicaux, historiques et culturels de la mort." Le réseau est au centre d'une polémique importante autour du "*suicide assisté*" : des adolescents pouvaient obtenir par Internet un mode d'emploi pour le suicide ! Mais surtout on y trouve les formulaires officiels de "directives anticipées", valable dans les cinquante Etats américains, et qui indiquent à quel moment les traitements doivent être abandonnés. Le site donne même des conseils, Etat par Etat, Ainsi, au Texas, on encourage les citoyens à préciser les traitements qu'ils ne souhaitent pas subir (défibrillation, médicaments de choc, appareils de réanimation etc.) si leur décès semble inéluctable. On explique aussi qu'un mourant peut réclamer des médicaments anti-douleur "*même s'ils doivent précipiter [sa] mort*". (Michel Arseneault, Le Monde de 15 et 16 septembre 1996).

Piste de réflexion:

Internet s'en mêle ! Le débat actuel sur l'euthanasie entre partisans et opposants ne risque-t-il pas d'être rapidement dépassé par des pratiques incontrôlables liées aux nouvelles technologies.? Les dignes des principes moraux résisteront-elles? Ira-t-on vers une banalisation du suicide?

Une nouvelle pratique entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie

Priorité à la lutte contre la douleur

Un malade qui réclame l'euthanasie est d'abord un être en souffrance qui demande à en être délivré. Le premier devoir médical est alors la lutte contre la douleur. Les pays anglo-saxons ont été pionniers en ce domaine, tandis que, malgré les sollicitations ministérielles la médecine française était trop hésitante. Du "Monde" en 1985 : "Les médecins disposent aujourd'hui de tous les moyens pour maîtriser la douleur" à l'Express en 1996 "Traitement de la douleur : le bilan est mitigé", la presse dénonce un retard que l'opinion tolère mal.

Six raisons essentielles peuvent expliquer qu'on ne combatte pas assez la douleur

1. La **formation des médecins** ne les y a pas préparés.
2. La **douleur** est toujours considérée comme un symptôme du mal à traiter, et donc il ne faut pas la supprimer.
3. Les **malades** croient qu'il est "*normal*" de souffrir et augmentent stoïquement leur résistance au mal.
4. Les mots "*j'ai mal*" sont une **indication non graduée** : les patients n'ont pas assez de mots pour dire leur douleur et les médecins ne savent pas ou ne peuvent pas prendre le temps de les interroger sur elle.
5. "*Le médecin a parfois tendance à **minimiser**, voire même à nier la douleur en fonction de ses propres certitudes. En outre il a l'habitude d'ordonner.*" (Dr V. Fouques-Dupard)
6. La **peur de la morphine** développée par une lutte désordonnée et incohérente contre la toxicomanie. Or seuls les opiacés de type morphinique peuvent venir à bout de certaines douleurs très intenses. Il n'y a pratiquement pas de cas d'intoxication : la douleur et la morphine s'arrêtent en même temps. Depuis plus de trente ans, à l'hospice San Christopher de Londres on a mis au point des traitements permettant l'auto-médication : les patients jugent de la dose de morphine qui les soulage. On en est loin en France, qui, en 1996, reste toujours, au 40ème rang pour l'utilisation de la morphine.

L'accompagnement des mourants : les soins palliatifs

Au cours de la même décennie s'est ouverte une nouvelle voie susceptible de limiter les situations dans lesquelles l'euthanasie active risque de s'imposer. Il s'agit des soins palliatifs. Ils sont ainsi définis dans la charte de l'A.S.P (Association des soins palliatifs) : "

1. Les soins palliatifs terminaux visent à diminuer ou supprimer les symptômes d'un malade lorsqu'il est permis d'affirmer que les diverses thérapeutiques possibles à visée curative sont devenues raisonnablement inefficaces pour obtenir la guérison de l'affection en cause.

Ils comprennent l'ensemble des actions mises en œuvre pour permettre au malade en phase terminale d'aller jusqu'à la mort dans le maximum de confort, aussi bien physique que psychique.

2. Palliatif ne veut pas dire passif ; il ne suffit pas de soulager la douleur, si importante soit cette action, et les autres phénomènes pénibles que supporte le malade. Face à un patient insuffisamment informé et angoissé par son devenir il faut prévoir un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à son état.

3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer la conscience et le jugement du malade.

4. Sont au même titre considérés comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement

thérapeutique et l'euthanasie. Par euthanasie on entendra toute action ayant pour but principal de mettre fin à la vie du malade ou de le priver de sa conscience et de sa lucidité jusqu'à son décès."

La suite de la charte précise notamment:

- *"une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade" ;*
- *"la constitution d'une équipe interdisciplinaire (médecin, infirmiers, psychologue, kinésithérapeute) à laquelle sont associés les représentants des différentes religions" ;*
- *enfin "des bénévoles ayant reçu une formation viendront soutenir le moral des malades, mais n'interféreront à aucun cas dans les pratiques des soins médicaux. Ils soutiendront en particulier les familles."*

Les soins palliatifs s'opposent-ils à l'euthanasie ?

La charte de l'A.S.P l'affirme et un entretien avec le docteur Renée Sebag-Lanoë, spécialiste des soins palliatifs, le confirme d'une manière nuancée : *"La demande d'euthanasie et sa pratique sont alimentées par l'absence des soins qui devraient être donnés aux patients en phase terminale, permettant en particulier de contrôler la douleur et l'inconfort. Plus on verra de mauvaises morts, plus on comptera de militants dans les associations qui visent à une légalisation de l'euthanasie. Ces militants ont presque tous vécu dans leur entourage une mort douloureuse et difficile. On peut parfaitement comprendre que le souvenir indélébile que laisse une expérience de ce type génère la volonté de se prémunir contre cette situation.*

En pratique, la demande d'euthanasie est très souvent générée par la douleur, l'inconfort, la solitude, l'angoisse. Plus l'équipe soignante est présente, proche, capable de répondre aux symptômes, et plus on peut faire évoluer la demande de mort, en comprendre le mécanisme et ne pas répondre au pied de la lettre.

Les professionnels ont à résister à cette demande. Sinon, ils perdent leur identité, celle de gardien de la vie. Quel serait l'impact sur la mentalité collective de voir médecins et infirmières devenir donneurs de mort ? "

(Le Monde du 1er juin 1994)

Or les soins palliatifs coûtent cher. Mais l'acharnement thérapeutique aussi et pour quels résultats !

"Ma vieille mère, âgée de 94 ans, complètement sourde et quasi-aveugle, et n'aspirant plus qu'à quitter ce bas monde, avait usé du peu de volonté propre qui lui restait pour refuser de s'alimenter. Transportée de la maison de retraite dans un centre hospitalier où elle fut mise sous perfusion, mais sans espoir d'aucune récupération selon les médecins, elle est décédée d'une hémorragie cérébrale après deux mois et demi de délire et d'atroces maux de tête.

Il en a coûté environ 110.000 F à son organisme de Sécurité sociale pour que les médecins fassent durer son "martyre" en toute légalité.

Le sort de ma belle mère, décédée après des années de souffrance en raison d'une polyarthrite évolutive, n'a pas été très différent."
(M. R. Achard, La Vie, 16 février 1989)

Depuis 10 à 15 ans, en Belgique, en Suisse, en France nous sommes de plus en plus nombreux à lutter pour que les soins palliatifs soient reconnus et dispensés à tous. Il ne s'agit, pour nous professionnels, ni d'une mode, ni d'une nouvelle orientation, mais bien d'un changement de cap à imprimer au navire médecine qui a perdu sa route. Il est injustifiable que des patients soient devenus des numéros, des organes, que les décisions thérapeutiques les concernant leur échappent, qu'ils ne reçoivent pas les traitements qui permettraient de les soulager, que des examens et traitements inutiles leur soient imposées."

(Bernadette Wouters Mac Millan Nurse, Membre de la société belge de médecine palliative, vice-présidente de l'Association européenne de soins palliatifs).

Un accord s'est fait sur l'importance des soins palliatifs. Ainsi le professeur Schwartzberg déclare : *"Quand on ne peut plus se battre contre la maladie, il faut encore se battre pour le malade, traiter les symptômes, l'inconfort, tout ce qu'on range sous le terme de soins palliatifs."*

Pour certains, l'euthanasie reste le dernier recours

C'est la position de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité :

"Il faut éviter de poser le problème en termes d'alternative ou même d'opposition entre soins palliatifs et euthanasie, comme si l'une était le moyen de faire l'économie de l'autre... Certes, plus les soins palliatifs progresseront, moins la question de l'euthanasie se posera. Mais elle se posera toujours dans certains cas et il faut la considérer comme UN des moyens d'une mort lucidement consentie et volontairement choisie, comme dans d'autres cas le refus de l'acharnement thérapeutique ou le suicide délibéré et, au besoin, assisté.

Pour moi, soins palliatifs, suicide assisté et euthanasie sont dans la même ligne de recherche d'une humanisation de la mort."
(Odette Thibault, bulletin ADMD, 1987.)

Le professeur Schwarzenberg ne croit pas que si les soins palliatifs étaient plus répandus, on n'aurait plus besoin d'aider certains malades à "s'endormir"; il le dit avec son franc-parler habituel : "Celui qui dit ça, je l'invite à venir voir ce qu'est un malade qui n'en peut plus malgré les soins palliatifs. L'euthanasie, à la limite je m'en fiche. C'est un terme abstrait. Je vais lui parler de Mme Untel dont l'estomac se rétrécit de plus en plus, qui ne veut pas qu'on réopère parce qu'elle sait que sa tumeur, déjà opérée deux fois et traitée, augmente sans cesse. Ou lui parler de cette jeune fille dont le visage était défigurée par une tumeur nauséabonde, et qui chaque soir, lorsqu'elle s'endormait, souhaitait ne pas se réveiller. C'est pour ces personnes-là que je demande une réponse."

La vérité des chiffres

Les limites actuelles au développement des soins palliatifs sont connues.

1° Ils coûtent chers ? Le sont-ils vraiment plus que la fin de vie classique en hôpital qui touche 70 % des Français. Le coût des équipements de base est le même. D'autant qu'on se dirige vers *"la création d'équipes mobiles, moins coûteuses, formées d'un médecin, d'une infirmière et d'une psychologue qui, au sein d'un hôpital se déploient à la demande pour aider les soignants à améliorer la prise en charge de leurs patients en fin de vie. Encore faut-il qu'il y ait demande et acceptation d'une telle offre."* (docteur Sebag-Lanoë, Le Monde du 1er juin 1994)

2° Peuvent-ils répondre à tous les besoins ?

En dépit des efforts déployés en France par une quinzaine d'associations qui œuvrent dans 33 villes avec l'appui du Ministère de la Santé, la création "d'unités" de soins palliatifs dans les hôpitaux est lente ; 100 lits en 1990 , environ 450 en 1996, pour une durée médiane de séjour de 18 jours. Cela fait au mieux dix mille personnes par an. On peut craindre que seuls quelques privilégiés de la fortune puissent bénéficier du confort de mouiroirs de luxe que deviendront certaines cliniques privées.

Mourir : qui en décide ?

Oui? Non? Pour finir écoutons le témoignage de René-Claude Baud, aide soignant, prêtre et animateur de l'association pour les soins palliatifs Albatros, à Lyon.

"Ce que j'ai appris à l'hôpital

a) les stages

J'ai beaucoup appris au cours des stages que j'ai eu la chance d'effectuer à l'étranger, surtout au Québec :

- l'attitude professionnelle centrée sur les besoins des personnes. La manière dont elles les expriment et cherchent à les satisfaire. L'interaction constante entre les besoins physiques, psycho-affectifs et spirituels.

- la réalité d'une équipe organisée pour la continuité des soins, attentive au "ressenti" du patient et de ses proches : peurs, espoirs, soucis...

- l'importance des liens de solidarité pour la dernière étape de la vie et, en l'absence d'une solidarité naturelle, la force d'appoint de bénévoles.

b) ce que j'ai appris des patients eux-mêmes

J'ai appris à avoir besoin d'eux pour savoir, et renoncer à imaginer, ce qu'ils vivent.

- le retraitement en eux-mêmes, repérable par les yeux clos. l'immobilité. Le silence n'est pas forcément souffrance mais souvent le signe d'un travail intérieur qu'ils sont en train d'effectuer. Je l'ai souvent remarqué chez les personnes âgées et des patients malades du sida.

- leur mort prochaine n'est qu'un chapitre de plus dans le livre des violences subies, des deuils successifs et des exclusions.

- les patients décident, de quelque manière, de l'instant de leur départ, quand quelque part en eux-mêmes, toutes choses importantes ayant été accomplies, ils y consentent. Ce point me paraît important dans la mesure où lorsqu'ils ont opté pour la mort (et il ne s'agit pas forcément d'une conscience claire et rationnelle) rien ni personne ne pourra s'y opposer. Des rescapés de la réanimation m'ont raconté qu'ils s'étaient trouvé au fond de leur coma à un carrefour : ou bien se laisser "glisser" doucement et agréablement dans la mort ou remonter vers la réalité extérieure. Dans un autre domaine, j'ai dû admettre que des personnes âgées refusant de se nourrir arrivaient à rejeter leur sonde naso-gastrique alors que leurs bras et leurs jambes étaient entravés.

c) ce que j'ai appris des familles

Pas préparées à vivre des situations de mort d'un proche, impressionnées souvent par le cadre thérapeutique hospitalier, peu informées sur ce qui se passe, timides comme des élèves face à un professeur, les familles révèlent leur fragilité.

La plupart du temps, elles n'ont pas abordé avec le malade la question de sa mort, elles ne savent que peu de choses de ses souhaits et de ses craintes.

Elles sont vite épuisées par une maladie ou un handicap qui dure (ou un vieillissement désorienté, ont à vivre parfois avec le désir secret de la mort de l'autre, ou prennent au "premier degré" les demandes d'en finir.

Conclusion

"Mourir, qui en décide ?" je n'hésite pas à dire : le patient. Aucune thérapeutique d'acharnement à garder en vie ne saurait longtemps gagner sur une détermination de mourir. Lorsque celle-ci arrive je ne vois pas l'avantage d'une intervention extérieure pour hâter un processus irréversible. Il appartient toutefois aux professionnels de conjuguer leurs compétences pour assurer la dimension humaine et cette fin de vie : soulagement de la douleur physique, soins de nursing, écoute, accompagnement.

La situation de bien des familles est souvent difficile : l'aide des soignants s'arrête à la porte de la morgue ; au-delà des funérailles et de l'aide humanitaire des Pompes funèbres, les endeuillés ont à vivre souvent dans une grande solitude. Travail de deuil parfois long entravé de regrets et de culpabilités. J'ai constaté que cette acceptation de la perte est rendue plus difficile dans les cas où la famille a participé à la décision euthanasique. Prise de conscience que c'était moins le bien de l'autre que le sien ?"

DICO

soins curatifs et soins palliatifs

Les soins curatifs servent à soigner ; on attend d'eux une amélioration de l'état du malade et sa guérison.

Les soins palliatifs (le mot n'est peut-être pas bien choisi) ne sont qu'un palliatif à une situation jugée désespérée. Et pourtant ils sont aussi importants que les soins curatifs.

vieillesse désorientée

désorientée signifie qui a perdu son orientation. Dans ce type de vieillissement la personne ne sait plus trop ce qu'elle fait, perd un peu - ou beaucoup la tête.

grabataire :

qui ne peut pas quitter son grabat (ici, son lit)

Légiférer ? Légaliser ?

Dans l'histoire des sociétés, celle des mentalités tient une grande place. L'état des mœurs et le Droit y sont profondément imbriqués. Toujours et partout l'évolution des mœurs entraîne des modifications des lois. Il n'y a pas de vérité universelle et définitive. Déjà Pascal le notait : "Vérité en deça des Pyrénées, erreur au delà".

En matière d'euthanasie, sujet qui divise, la justice est confrontée à l'inadaptation de la législation aux faits à juger. Les révisions ne vont pas sans débats : les politiques hésitent à s'engager, laissent la jurisprudence trancher. Ici c'est le blocage qui l'emporte, ailleurs c'est l'accélération. (U.S.A., Australie).

L'euthanasie fut déclarée légale aux Etats-Unis en 1906 et en URSS en 1922. Ces deux pays revinrent rapidement en arrière par suite d'excès. En la matière la prudence s'impose. Il faut aussi se méfier du piège des mots. Des simplifications abusives : l'euthanasie n'est pas le droit de tuer. Que veut dire légaliser? Qu'est-ce qu'on rend possible, avec quels contrôles, quels garde-fous, dans quelles conditions?

Le cas de la France

Le droit français connaît le meurtre (article 295) ou l'assassinat (article 296) s'il y a préméditation. Il ne connaît pas l'euthanasie. Pour lui c'est un homicide volontaire assimilé à un meurtre passionnel et qui, devant les Cours d'assises, est généralement sanctionné de cinq ans de prison avec sursis. Il arrive que l'accusé soit acquitté.

Ce fut le cas d'un infirmier, en octobre 1985, qui l'année précédente avait donné la mort à une malade de quatre-vingt-six ans pour abréger des souffrances intolérables. Il se défendit en expliquant : "*C'est un acte d'euthanasie. Il fallait que quelqu'un se mouille.*" La fille de la victime ne s'était pas portée partie civile et reconnaissait : "*Je ne supportais pas de voir ainsi souffrir ma mère. Mais je n'ai pas demandé qu'on la fasse mourir.*" Dans son réquisitoire le procureur demandait "*une peine de principe : cinq ans de prison avec sursis.*" Mais le jury ne l'a pas suivi : acquittement. (Le Monde des 6-7 oct 1985).

Acquittement également pour ce père qui avait tué, de vingt-sept coups de ciseaux, son nouveau-né mongolien, le 28 septembre 1986, à Marseille, une demi-heure après sa naissance. Les jurés admirent que cet homme habituellement calme avait été frappé d'un coup de folie : il y a des parents qui assument l'anomalie de leur enfant et d'autres qui n'en sont pas capables. Et la société ne les aide guère à le faire. (Le Monde du 5 mai 1989).

Acquittement enfin en 1992 pour cet homme de quatre-vingt-trois ans qui avait tué sa femme d'un an sa cadette, atteinte de démence sénile. Ils avaient vécu un grand amour et il expliqua devant la Cour d'Assises : "*quinze ans plus tôt, nous nous étions promis mutuellement qu'en cas de cancer, paralysie ou autre maladie grave celui qui serait encore un peu valide aiderait l'autre à ficher le camp.*" L'avocat général demandait cinq ans de prison mais l'avocat lut la dernière lettre d'amour que son client avait adressée à sa femme pour son quatre-vingt-deuxième anniversaire.

Voilà donc trois cas qui font comme on dit, jurisprudence. Dans le même temps, cependant, l'arsenal juridique répressif s'est renforcé; la loi Dailly-Barrot votée à la sauvette (par quelques députés seulement le 31 décembre 1987) condamnant toute assistance au suicide vise expressément toute personne qui fournirait au malade, même à sa demande, des produits lui permettant de mettre fin à ses jours.

Une proposition de loi déposée au Sénat en 1989 n'est jamais venue en discussion. L'article premier proposait de reconnaître le droit de réclamer l'euthanasie : la déclaration devait être renouvelée par écrit tous les cinq ans devant un officier d'état-civil et elle était révocable à tout moment (Art.2). Les articles 3 et 4 demandaient la modification du Code Pénal.

L'article 63 serait devenu :

"Il n'y a ni crime ni délit à aider quelqu'un à mourir sur sa demande lucide et réitérée" en spécifiant que les médecins ou l'équipe soignante qui aurait accédé à une telle demande ne seraient pas punissables.

Ce pas vers la décriminalisation de l'euthanasie n'a pas été franchi. La législation française évoluera-t-elle lentement sous l'action de la jurisprudence laquelle évolue également sous l'action de l'opinion publique et

surtout de la commission de bioéthique? Celle-ci est composée d'autorités morales, religieuses, professionnelles, juridiques. Elle se borne à émettre des avis mais la composition de la commission lui donne une certaine autorité.

L'euthanasie des enfants handicapés

Sur ce problème un front commun s'est constitué en 1985 entre croyants et une large fraction d'incroyants.

"Pour avoir demandé aux parlementaires de rédiger une proposition de loi permettant "aux parents, dans certaines circonstances, de ne pas entretenir en vie les enfants anormaux de moins de trois jours", l'Association pour la prévention de l'enfance handicapée a fait l'unanimité contre elle. L'A.P.E.H s'attire les critiques très fermes et la condamnation de toutes les autorités morales, de la hiérarchie catholique aux droits de l'homme, de très nombreuses associations d'handicapés au conseil de l'Ordre des médecins.

" Jusqu'au président d'honneur de l'A.P.E.H., l'ancien sénateur Henri Caillavet, qui a déclaré vendredi à l'A.F.P qu'il n'avait "jamais participé aux travaux de l'association". Egalement président de l'association pour le droit de mourir dans la dignité, M. Caillavet a précisé qu'il avait accepté la présidence d'honneur de l'A.P.E.H "pour ouvrir un débat de société avec les autorités sur ce grand problème, quoique marginal." (Ouest-France, 1985)

Ce qui se passe à l'étranger

Le journal "La Croix-l'Événement" du 9/11/91, sous le titre "l'euthanasie divise le parlement européen" rendait compte d'un débat sur l'assistance aux mourants. Après avoir entendu une kyrielle d'experts, il se trouvait encore des députés pour demander si "soins palliatifs" et euthanasie étaient complémentaires ou totalement différents. Le flottement persista, aucune décision ne fut prise.

En Allemagne, la Cour Fédérale de justice - la plus haute juridiction du pays - a préconisé le "respect du droit du malade à disposer de lui même", à condition que sa volonté ait été clairement exprimée.

En Belgique, un projet de loi dépénalisant l'euthanasie a été déposé en 1995 par le parti socialiste, soutenu par les écologistes et les régionalistes flamands.

Les Pays-Bas ont adopté une codification de la mort douce unique au monde. C'est une légalisation très surveillée, qui soumet l'acte à une procédure de déclaration aux autorités sanitaires et judiciaires, obligatoire depuis 1991. Il faut l'accord de deux médecins, l'avis favorable d'une commission restreinte. Un contrôle pénal est toujours possible et la peine maximum de douze ans de prison maintenue en certaines circonstances.

Voici pour l'illustrer deux cas différents

- En 1994. un psychiatre donne à une de ses patientes une potion mortelle. Celle-ci souffrait de troubles psychiques graves mais pas de maladie incurable en stade terminal. L'affaire est remontée en Cour suprême parce que le psychiatre avait consulté six autres spécialistes mais qu'aucun d'eux n'avait rencontré sa patiente. Néanmoins la Cour suprême a refusé de sanctionner le psychiatre. (Le Monde, 21 juin 1994).

Inversement, en octobre 1995, un neurologue a été condamné à 3 mois d'emprisonnement avec sursis pour un comportement bien désinvolte. Il avait prescrit à l'un de ses patients une dose létale de morphine sans avoir respecté les règles imposées par le législateur : il n'avait pas prévenu son service de son intention de procéder à une euthanasie, il l'avait fait faire pendant le week-end alors que lui-même était absent, le malade avait simplement émis le souhait de sombrer dans l'inconscience sans qu'on cherche à prolonger sa vie, enfin le médecin avait signé un constat de décès "*par mort naturelle*".

En Grande-Bretagne la jurisprudence évolue lentement en attendant peut-être que la législation la suive. En 1992 un arrêt de la Haute-Cour de justice de Londres a reconnu le droit de "*mourir paisiblement*" à un jeune homme de 22 ans sans conscience et nourri artificiellement depuis trois ans et demi. Il avait été l'une des victimes du match de football tragique survenu à Sheffield en avril 89. Toutes ses fonctions cérébrales étaient détruites et seules restaient certaines activités réflexes comme respirer, tousser, grogner,

cligner des yeux ou sursauter à des bruits violents. D'où naturellement une controverse dans le corps médical anglais chez les spécialistes des malades en état de coma ou d'état végétatif persistant. (Le Monde du 23 novembre 1992)

En Suisse, l'aide au suicide n'est pas un délit, sauf s'il est prouvé qu'elle répond à des motifs intéressés. Que l'on soit ou non médecin, on peut donc, sans être poursuivi pratiquer le suicide-assisté

Aux Etats-Unis, en juin 1991, le Congrès a voté une loi qui a donc valeur pour tous les Etats. Il s'agit du "*patient self-determination act*", acte d'auto-détermination du patient qui permet d'échapper à l'acharnement thérapeutique, ce qui n'est pas l'euthanasie passive. La loi fait obligation à tout établissement soignant de demander au patient qu'il accueille s'il a rempli une déclaration de cette nature, et en ce cas lui fait obligation de la respecter. Cette loi est d'autant plus contraignante que le patient, dans certains Etats, peut être représenté par un mandataire (un avocat, un *lawyer*).

Aux Etats-Unis, en 1990, l'Etat de New-York adopte une loi autorisant, sous certaines conditions, le "*droit à la mort*". Mais il faut que la personne ait signé un formulaire en ce sens.

La controverse est énorme car au même moment le docteur Kervorkian se rend célèbre avec sa "*machine à tuer*" et délivre de la vie un certain nombre de volontaires. Son mécanisme consiste à injecter d'abord une solution saline, puis un sédatif et enfin du chlorure de potassium qui entraîne immédiatement un arrêt cardiaque. Seul le patient, volontaire et conscient, effectue la manoeuvre, ce qui permet au praticien, lequel opère dans sa camionnette, de réfuter toute accusation de meurtre. (Le Monde, 4 juillet 1990). En 1994 le médecin avait simplifié son mécanisme et travaillait avec un masque relié par un tuyau à une réserve de monoxyde d'azote. Le malade commandait toujours le mécanisme. En quatre ans le docteur Kervorkian avait aidé vingt personnes à mourir.

La même année 1994 l'Etat d'Orégon va plus loin que l'Etat de New-York en autorisant un malade à se faire délivrer par son médecin, sous des conditions très strictes, des médicaments lui permettant de mettre fin à ses jours sans souffrir. Ces conditions sont les suivantes :

- le délai de survie envisagé ne dépasse pas six mois
- consultation de deux médecins et d'un psychiatre en cas de besoin
- formulation expresse par trois fois, devant témoins, du vouloir mourir et la troisième par écrit.
- délai de quinze jours entre la première demande et la seconde puis de 48 heures entre la seconde et la troisième
- le patient et les médecins doivent être des résidents de l'Etat d'Orégon. (Le Monde des 13 et 14 novembre 1994)

Récemment, la Cour d'appel de San Francisco, s'appuyant sur le 14ème amendement de la Constitution qui garantit la liberté individuelle a déclaré illégale toute loi interdisant le suicide médicalement assisté.

L'Australie, du moins dans le Territoire du Nord, a de son côté adopté une législation assez proche de l'Etat d'Orégon. Le malade doit remplir des formulaires et observer une période réglementaire de neuf jours dite de réflexion. Le premier décès, largement médiatisé, a eu lieu le 26 septembre 1996. Il s'agissait d'un ancien charpentier de 66 ans, atteint depuis cinq ans d'un cancer incurable de la prostate. Apprenant qu'un projet de loi au niveau fédéral cherche à remettre en question cette législation locale le défunt a laissé une lettre rendue publique dans laquelle il déclare : "*Si vous êtes contre l'euthanasie, n'y ayez pas recours, mais de grâce, ne me refusez pas ce droit si je le souhaite. (...) Au nom de quel droit me demande-t-on que j'endure des douleurs insoutenables jusqu'à ce qu'un médecin décide que cela suffit et augmente les doses de morphine pour faire mourir?*" (Le Monde, 27 septembre 1996).

Le problème en Asie

Il se posera de plus en plus car le fait démographique y pèse déjà de tout son poids. Nous ne pouvons ici entreprendre une étude même sommaire, qui supposerait une connaissance des coutumes, des traditions, des religions et des croyances, une réflexion sur les valeurs. Le débat sur l'euthanasie existe et se développe, certaines mesures sont prises dans le contexte d'autres civilisations que la nôtre. Comment Japonais, Chinois, Hindous, Polynésiens répondent-ils à la question du sens de la vie et du sens de la mort? N'est-ce pas, en la matière, la question primordiale?

DICO

dose létale de morphine

dose de morphine assez forte pour donner la mort

jurisprudence

c'est l'interprétation de la loi à travers des situations qui ont été jugées par des tribunaux. La jurisprudence aide d'autres tribunaux à prendre leur propre décision dans des cas jugés similaires.

coma : état d'inconscience profond qui peut durer plusieurs heures, plusieurs jours ou plusieurs années. Il peut être alors assimilé à un état végétatif persistant

état végétatif persistant

situation du malade réduit aux fonctions végétatives (respiration, nourriture, excrétion) ; il ne peut ni parler, ni réfléchir. On dit couramment qu'il est réduit à l'état de "plante verte" ou de "légume".

Pistes de réflexion :

Rechercher dans le Code Pénal français les articles 63, 295 et 296.

Procurez-vous la "Charte du malade hospitalité" à l'hôpital. Voir ce qui est dit sur le refus des soins, le droit à l'information sur son état, le droit de quitter l'hôpital ?

On peut disposer de ses biens par testament. Pourquoi le droit de disposer de sa vie et de son corps par anticipation est-il refusé ?

association pour le droit de mourir dans la dignité
103, rue La Fayette - 75010 PARIS
Tél. : (1) 42.85.12.22

Reception uniquement sur rendez-vous
l'après-midi. Téléphoner ou écrire

L'A.D.M.D. possède des délégués dans la plupart des départements. Elle vous communiquera l'adresse de celui qui est proche de votre résidence.

Des groupes locaux permettent à ses membres de se connaître, de se soutenir dans un esprit de solidarité, de travailler ensemble à gagner de nouveaux adhérents.

nous voulons poursuivre et achever notre vie dans la dignité

Pour vivre au mieux les dernières années de notre existence, nous éprouvons le profond besoin d'être rassurés, autant que possible, sur la façon dont celle-ci s'achèvera.

Notre fin de vie sera-t-elle livrée au hasard ? A la décision d'autrui ? Serons-nous prolongés contre notre volonté jusqu'au délabrement ?

N'aurons-nous donc pas le droit de décider de nos derniers instants avant quiconque : famille, amis ou médecins ?

Vous vous êtes déjà posé ces questions ?

Nous aussi. C'est notre raison d'être.

Peut-on (ne pas) conclure?

L'euthanasie, crime ou liberté ?

Une émission de T.V. du 6 novembre 1996¹ posait en ces termes le problème. Tous les arguments exposés ce soir-là se retrouvent dans ce dossier. Un seul point d'accord: la lutte contre la douleur.

- *Les tenants des soins palliatifs* disent qu'un bon accompagnement rend inutile le recours à l'euthanasie, et qu'on ne la leur demande jamais. Mais si vous leur proposiez, rétorquent les autres, en serait-il ainsi?. Ils sont farouchement opposés à toute mesure de légalisation. C'est là le noeud du problème.

- *Les partisans de l'euthanasie*, pratiquée à l'extrémité de la vie et pour ceux seuls qui la réclament, veulent pouvoir éviter la décrépitude, une agonie interminable, avoir la certitude d'une fin paisible. Une loi garantissant cette liberté de choisir les rassurerait.

Antinomiques, les deux positions sont inconciliables.

Ce qui a changé en quinze ans:

- On parle de plus en plus ouvertement de l'euthanasie. Informée de ce qui se passe à l'étranger l'opinion se constitue en groupes de pression.

- Le déclin des pratiques religieuses modifie progressivement la mentalité collective et les attitudes.

- L'Eglise officielle observe prudemment les évolutions en cours et encourage ses fidèles à se dévouer au développement des soins palliatifs.

- L'acharnement thérapeutique extrême est de moins en moins toléré, son coût élevé pourrait entraîner son recul.

- On commence à aménager à l'Hôpital des lieux "du mourir" Par là, il redevient ce *lieu d'accueil* qu'il fut à l'origine, au 17ème siècle.

Ce qui n'a pas changé

Tous les partis politiques veulent ignorer le débat et y semblent indifférents. Le refus de légiférer constitue donc une sorte de consensus mou.

Les églises réaffirment périodiquement, à propos des questions de naissance et de mort, que la vie, don de Dieu est sacrée. Le refoulement de la mort dans nos civilisations techniques, axées sur la consommation, est en passe de devenir durable

Le fond du problème est d'ordre philosophique

"Celui qui croyait au Ciel, celui qui n'y croyait pas ..." La clé du problème de l'euthanasie n'est pas dans l'euthanasie, mais dans la réponse à la question : POUR QUOI meurt-on? Spiritualistes pour qui la mort est un commencement, résurrection ou un renouvellement, réincarnation. Matérialistes (athées ou agnostiques) pour qui étant le néant elle n'a pas de finalité. Tant il est vrai que ce qui donne un sens à la vie donne un sens à la mort. Quête de sens, désir d'immortalité chez les uns, sentiment de l'absurde chez les autres. Ionesco disait: "le scandale n'est pas de mourir mais d'être né." C'est pourquoi on ne peut parler de l'euthanasie sans passion.

Tant qu'il y aura des hommes ...

La barbarie, en cette fin de siècle, qui est aussi une fin d'âge, renaît un peu partout. Ceux qui s'opposent et parfois s'affrontent sur la question de l'euthanasie ont en commun une haute idée de l'homme, car "c'est de l'Homme dont il s'agit" (Saint-John Perse). *Charité chrétienne et générosité laïque*, venues du coeur, sont plus proches qu'elles ne le pensent. C'est parce que nous avons des devoirs envers les mourants que nous devons développer la vertu de tolérance, laissant à chacun le droit de vivre et de mourir comme il le veut.

Et puisque d'accord est impossible, tenons compte des réalités. Et puisse la révolution médicale de ce siècle, source de mieux être, guidée par le respect de la personne, permettre à chacun de vivre le mieux possible les derniers moments de son existence. C'est à nous tous d'y veiller.

¹ Ça se discute sur France2

Post-scriptum

Il n'est jamais facile de trancher lorsqu'il s'agit d'un problème aussi grave et aussi complexe. Il faut rappeler d'abord que l'euthanasie doit répondre à une situation de douleur intolérable et incurable vécue par le malade et non par ses proches. Il faut aussi, afin d'éviter un jugement hâtif, formuler quelques remarques critiques.

1. Il est difficile de prédire l'évolution du mal, de la douleur, de la perte de conscience.
2. Le malade a-t-il pu manifester sa volonté ? S'il l'a fait ne peut-il pas encore changer d'avis ?
3. Que faire lorsqu'il s'agit de personnes incapables de décider (enfants anormaux, déments, aphasiques...) ? Est-ce pour *"le bien du malade"*, le *"bien de la famille"*, *"le besoin de libérer un lit"* ?
4. Privilégier les arguments économiques ? 1/3 des dépenses de santé sont consacrées aux six derniers mois de la vie.
5. Ne veut-on pas, en certains cas, hâter le moment d'hériter ?
6. Une loi ne peut-elle pas être détournée, dépassée ?
7. N'ira-t-on pas vers une banalisation de la mort ?
8. Se souvenir qu'une euthanasie génétique a existé : dans l'Antiquité les Spartiates tuaient les enfants jugés indésirables ; à l'époque contemporaine les nazis, au nom de la pureté raciale ont pratiqué le plus abominable des génocides.
9. Toute réflexion sur l'euthanasie est inséparable d'une réflexion sur la mort et sa signification. Voici donc pour finir deux citations :

"Comment mourir ? Nous vivons dans une civilisation que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été si pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère." François Mitterrand, 1995.

"Une civilisation se juge à la manière dont elle soigne ses malades et dont elle enterre ses morts." Antoine de Saint-Exupéry.

Pistes de réflexion

Le devoir d'humanité : devant le mourant, en quoi consiste-t-il ?

Grille de lecture

Vous avez terminé la lecture de ce dossier. Si vous souhaitez clarifier votre jugement personnel, essayez d'en classer les éléments en utilisant la grille de lecture ci-dessous.

FAITS	OPINIONS	ARGUMENTS	CONVICTIONS
Aspects du problème	reposant sur un point de vue	de nature émotionnelle ou affective	tirées de l'expérience
Témoignages	sur une ou plusieurs hypothèses	de nature rationnelle	visant l'efficacité
Faits matériels Faits moraux	ou sur un jugement		tirées d'une croyance ou d'une autre conviction
Zone des données		Zone des valeurs et de l'action	
Zone intermédiaire			

Pour en savoir plus

Des médias pour actualiser cette étude

Suivre attentivement les journaux (faits divers), les hebdomadaires et les émissions télévisées.

Des films pour se sensibiliser au problème

Dalton Trombo : "*Johnny s'en va-t-en guerre*" USA 1972 (le livre et le film)

Ingmar Bergman : "*Cris et chuchotements*" Suède 1972

B. Martino - M. Horwitz : "*Voyage au bout de la vie*" 4 téléfilms 1986 et le livre (France loisirs)

Fleischer : "*Soleil vert*" USA 1973

Yoshida : "*Promesse*" Japon 1976

Des livres pour approfondir sa réflexion

- Approches littéraires

Léon Tolstoï : "*La mort d'Ivan Illitch*" (Livre de poche)

Roger Martin du Gard : "*Les Thibault*" (Mort du père) (Livre de poche)

Simone de Beauvoir : "*Une mort très douce*" (Livre de poche)

Jean Reverzy : "*Le passage*" (Julliard)

- Enquête

I. Barère / E. Lalou : "*Le dossier confidentiel de l'euthanasie*" Coll. Points 1962

- Vue d'ensemble

F.R. Cerruti : "*L'euthanasie approche médicale et juridique*" (Le plus complet sur la question, nuancé) Privat 1967.

O. Thibault : "*La mort hospitalière*" Chronique sociale Lyon 1987

Revue Autrement : "*La mort à vivre*" 1987 n° 87 - 1987 (ouvrage très riche)

- Essais "Pour"

Actes du colloque européen : "*vivre sa vie, choisir sa mort*" (La Sorbonne 1986, collection ADMD)

J. Pohier : "*Les droits des vivants sur la fin de leur vie*" Collection ADMD

- Essais "Contre"

E. Kübler-Ross "*La mort dernière étape de la croissance*" (1974) et nombreux autres ouvrages, E.K.R étant la pionnière et la grande spécialiste mondiale de la préparation à la mort et du travail de deuil.

Docteur M. Tavernier : "*Les soins palliatifs*" PUF, Que sais-je, 1991

Docteur Abiven : "*Une éthique pour la mort*" Desclée de Brouwer 1995

-Témoignages de soignants

"Pour" Léon Schwartzberg "*Requiem pour la vie*" Livre de poche 1987

"Contre" Marie de Hennezel "*La mort intime, Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*" (Laffont et format de poche)

- Sur la mort

BT2 n°166 et 225 où vous trouverez d'autres indications bibliographiques

- Associations

- ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) 103 rue Lafayette 75010 Paris (01 42.85.12.22

(Une délégation par département : adresse communiquée par le siège)

L'A.D.M.D. milite pour permettre à chacun d'avoir une fin de vie digne et sereine, sans être livré au hasard ou à la décision d'autrui. Voudrait obtenir des pouvoirs publics la reconnaissance d'un "testament de vie" où figure, en plus du refus de tout acharnement thérapeutique, la demande de recourir éventuellement à l'euthanasie volontaire."

- L'Association pour le développement des soins palliatifs, 44 rue Blanche, 75009 Paris.(01 45 26 58 56

encourage la création de soins palliatifs dans les hôpitaux et les cliniques. Recrute et forme un personnel bénévole sélectionné dont le rôle est d'assister et de compléter l'action du personnel hospitalier, en assurant écoute et présence auprès du malade et de sa famille pour lutter contre l'angoisse, l'isolement et la dépendance.

Elle fédère une vingtaine d'associations locales dont une partie ont adopté le sigle JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)

- Harmonie et espoir, 101, rue du Bac Porte 16, 75007 Paris (01 45 48 38 38

est une association d'aide aux cancéreux par les thérapeutiques complémentaires (médecine douce, travail mental de visualisation, sophrologie, culture extrême orientale ... L'accompagnement aux mourants et l'aide au "bien mourir" font partie des ses activités.