

# A propos de l'euthanasie

**David J Roy, Charles-Henri Rapin** et le Comité directeur de l'Association européenne des soins palliatifs définissent la position de l'Association en ce qui concerne l'euthanasie

Un large débat a lieu en Europe à propos des soins palliatifs et de la légalisation de l'euthanasie. Les soins palliatifs sont impliqués dans ce débat du fait des confusions fréquentes que font à leur sujet le grand public ainsi que les membres des professions de santé. Le comité exécutif de l'EAPC a décidé d'aborder cette question en vue d'adopter une position claire et cohérente.

Il convient d'abord de resituer la question de l'euthanasie dans son contexte. Naguère, on mourait chez soi, entouré de sa famille et au milieu d'objets, des meubles, des photos et de souvenirs qui racontaient l'histoire d'une vie et en maintenaient la présence, jusqu'au dernier jour, à la dernière heure et aux derniers moments de leur vie. De nos jours, on meurt rarement à la maison, mais dans des hôpitaux, lieux impersonnels et aseptisés dotés d'une technologie complexe qui permet le prolongement de l'existence biologique des mourants ou des patients en phase terminale, parfois au-delà du point où ils auraient pu être conscients de leur mort et maîtres des derniers moments de leur vie.

«Mourir dans la dignité» est devenu le cri de ralliement de ceux et celles qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie lorsque l'organisme biologique, même s'il fonctionne de façon minimale, ne peut plus soutenir le mourant ou lui permettre d'exercer un contrôle personnel et satisfaisant sur sa vie. Toutefois, cette opposition est elle-même ambiguë, et ce tant sur les plans éthique et juridique que social. Mais «Mourir dans la dignité» a des significations dramatiquement opposées selon les points de vue. Appliqué aux soins des malades en phase terminale, le terme peut avoir deux significations aussi éloignées l'une de l'autre que l'abstention de tout acharnement thérapeutique associé au soulagement de la douleur d'une part et que l'euthanasie ou le suicide assisté d'autre part.

Il existe encore bien des incertitudes, confusions et controverses parmi l'opinion

publique et les professionnels en regard du soulagement de la souffrance. Face à cette question, les arguments abondent et les décisions prises manquent de discernement, nécessaire face à des problèmes aussi importants et les termes utilisés prêtent à confusion.

Il importe que l'on fasse la distinction entre l'euthanasie, le soulagement de la douleur et des autres symptômes, et enfin l'acharnement thérapeutique ou enfin l'abstention ou l'arrêt des traitements susceptibles de prolonger inutilement la survie. Il ne faut jamais confondre ces différents types de jugements et d'activités cliniques.

## L'euthanasie

Le terme *euthanasie* devrait désormais uniquement signifier *mettre fin délibérément et rapidement, par compassion, à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive*. Un tel acte ne permet pas à la personne de mourir; on met fin à sa vie. Si elle est pratiquée à la demande ou avec le consentement de la personne mourante, l'euthanasie est dite volontaire; dans le cas contraire elle est «non volontaire» c'est-à-dire sans le consentement du patient. Les termes

### Points clé

- «Mourir dans la dignité» est une expression qui, appliquée aux soins des maladies en phase terminale, a des significations totalement opposées sur le plan éthique.
- Il est essentiel de faire la distinction entre: euthanasie, contrôle de la douleur et des autres symptômes, et abstention ou arrêt des traitements.
- Au cours d'une maladie, il arrive un moment où il ne faut pas s'acharner à prolonger la vie de manière agressive et où il est juste de respecter le refus informé du patient de continuer à recevoir des traitements.
- Il faut s'opposer à la légalisation de l'euthanasie car celle-ci est dangereuse et inutile.
- Il faudrait établir de manière rigoureuse des programmes d'éducation en médecine et soins palliatifs.

d'euthanasie «active» et «passive» sont ambigus et sources de confusion et doivent être évités.

## **Le contrôle de la douleur et des symptômes**

Les médecins ont professionnellement et moralement pour mission de faire usage de tout moyen disponible, proportionné à la situation clinique et de nature à libérer les malades de la douleur et des autres symptômes dont ils souffrent. Le but d'un tel traitement est de libérer les malades de la douleur et d'un intense inconfort qui envahissent le champ de leur conscience et ne leur laissent plus la disponibilité psychique de penser, de dire ou de faire avant de mourir les choses qui sont importantes pour eux. Le but d'un tel traitement est de libérer la vie, et non pas d'y mettre fin.

## **Permettre au patient de mourir**

Au cours d'une maladie, il arrive un moment où il n'est plus possible de rétablir la santé, les fonctions ou l'état de conscience et où il n'est plus possible de renverser le processus de mort. L'usage agressif d'une technologie sophistiquée ne parvient tout au plus qu'à prolonger l'agonie et à repousser l'échéance de la mort. Dans une telle situation, on parle avec justesse de ne pas initier ou d'interrompre des traitements qui, au lieu de stabiliser la vie de la personne, ne font que prolonger indûment l'agonie. L'expression correcte pour désigner cette attitude est «permettre à une personne de mourir».

De nos jours, on reconnaît que le pouvoir de soulager de la médecine a atteint ses limites lorsqu'elle ne peut que prolonger l'agonie ou les souffrances. On reconnaît également que la prolongation de la vie à tout prix, particulièrement au prix de souffrances intolérables pour le patient, n'est pas ce qu'il faut faire. C'est ici qu'intervient le concept éthique de «mort permise» selon lequel tout est fait dans le domaine du possible et du justifiable pour aider le patient à mourir sans douleur et dans la paix. Telle est la position des soins palliatifs et de la médecine palliative.

## **La mort permise? considérations de base**

Un moment vient dans l'évolution d'une maladie où il est mauvais de continuer à prolonger la vie de manière agressive, un moment où il serait juste de respecter, quand les patients sont bien informés de leur état, leur refus des traitements qui ne font que prolonger leurs souffrances et qu'ils trouvent intolérables. Voici quelques principes de base de

nature à aider à la décision de «permettre au patient de mourir».

## **Humanité**

Le concept d'humanité constitue la pierre angulaire de l'éthique clinique. Ce concept insiste sur le fait que chaque patient est un individu unique et qui à bien des égards, est différent des autres patients tant sur le plan biologique que sur les plans intellectuel, affectif et social. Le principe d'humanité envers les malades signifie un regard et un respect dans leur entière singularité sous ses aspects physiologiques, psychiques et personnels.<sup>1</sup> Si chaque malade dans sa singularité somatique et biographie est la norme de l'éthique clinique, alors chaque cas doit être pris en compte de manière individuelle.

## **Autonomie**

Le but central de la médecine clinique a toujours été et restera de sauver des vies. Mais l'obligation du médecin de respecter ce but doit être tempérée et équilibrée par une autre obligation professionnelle de force égale qui est d'être au service des projets de vie des malades, et de respecter leur indépendance comme leur propre conception de leur dignité. Ce respect est la base de l'obligation d'obtenir le consentement informé et libre du patient avant toute intervention sur le corps ou dans la vie d'un être humain.

Pour autant que l'on puisse exclure chez le malade toute influence extérieure et tout état confusionnel ou dépressif, on peut défendre le principe selon lequel la volonté du malade et non d'abord sa santé ou sa survie doit présider à la décision d'entreprendre ou d'interrompre un traitement qui le maintiendra en vie. Les médecins ont tort de se croire obligés d'insister sur de tels traitements contre le refus éclairé, libre et confirmé d'un malade.<sup>2</sup>

## **Proportionnalité**

Il faut savoir laisser mourir un patient lorsqu'il est clair que les seuls traitements disponibles causeront des effets nocifs et amèneront une souffrance dépassant de loin les joies et les perspectives que les moments supplémentaires de vie pourraient apporter. En résumé, la règle de proportionnalité affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrances que de bienfaits.<sup>2</sup>

## **Futilité or inutilité**

Il existe actuellement un large consensus sur le fait

qu'un patient n'est pas obligé de subir un traitement considéré comme futile ou inutile, pas plus qu'un médecin n'est obligé d'offrir, d'initier ou de maintenir un tel traitement.<sup>3,4</sup> Mais il existe une certaine confusion, et même une certaine controverse, concernant la définition de la futilité.<sup>5,6</sup>

Juger de la futilité d'une intervention ne peut se faire sans se référer aux objectifs cliniques particuliers à chaque patient. La question centrale demeure: cette intervention bénéficiera-t-elle au patient dans sa totalité?

Il est essentiel de reconnaître deux composantes au concept de futilité: une composante concernant l'effet physiologique et l'autre concernant le bénéfice pour le patient. Certains traitements sont futiles parce qu'ils ne permettent pas d'obtenir un effet physiologique désirable. Par exemple, les résultats d'études cliniques ou l'expérience clinique accumulée démontrent parfois que les chances qu'une chimiothérapie parvienne à guérir un cancer métastatique sont nulles ou si faibles qu'elles constituent une exception à la règle. Dans un tel cas, la chimiothérapie serait futile, et à plus forte raison serait futile la réanimation d'un tel malade en phase terminale au cas où surviendrait un arrêt cardiaque.

Des traitements qui n'ont qu'un effet physiologique (p. ex. le traitement d'une pneumopathie intercurrente) peuvent être futiles parce qu'ils sont incapables de restaurer un état profondément et irrémédiablement altéré comme un état végétatif persistant: ils n'apportent ainsi au malade qu'un bénéfice nul ou minime.

Prendre en compte individuellement chaque malade dans sa globalité somatique et biographique est la clef pour l'emploi du critère de futilité dans une décision de permettre au malade de mourir.

## **L'euthanasie devrait-elle être légalisée?**

On doit s'opposer fermement et sans réserves à toute légalisation de l'euthanasie parce qu'elle n'est pas nécessaire et qu'elle est dangereuse. Plutôt que de nous rallier aveuglément aux plaidoyers en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie, il faudrait, avec toute l'énergie possible, établir des programmes d'éducation en médecine et en soins palliatifs.

### ***L'euthanasie n'est pas nécessaire***

L'opposition binaire, mort dans la douleur ou euthanasie, a pu sonner juste à une époque où l'on connaissait mal la médecine palliative et les

soins palliatifs. Nulle part aujourd'hui cette opposition n'est plus justifiée. Le serait-elle en un lieu quelconque que la solution civilisée résiderait alors dans la réalisation rapide de programmes de médecine et de soins palliatifs, sans résignation aux pressions en faveur de l'euthanasie.

Le défi de notre civilisation à la fin de ce siècle consiste à transformer notre façon de soigner les personnes souffrantes et mourantes. Le défi est de ne pas légaliser un acte qui, bien trop facilement, se substituerait à la compétence, à la compassion et à la solidarité dont les êtres humains ont besoin à l'un des moments les plus difficiles de leur vie.

### ***La légalisation de l'euthanasie serait dangereuse***

Les tenants de la légalisation de l'euthanasie rêvent désespérément d'un monde d'hôpitaux parfaits, d'infirmières et de médecins parfaits, de familles idéales. Mais nous ne vivons pas dans un monde idéal. Et parce que nous ne vivons pas dans un tel monde, les revendications pour légaliser l'euthanasie afin de mettre fin à la souffrance des malades et des mourants reposent sur cinq illusions:

- L'illusion que l'euthanasie demeurerait réellement volontaire et que les patients ne seraient pas subtilement manipulés dans le but de les amener à demander la mort, fut-elle légalement et socialement acceptée
- L'illusion que nous pourrions socialement empêcher la progression de la pratique d'une euthanasie volontaire vers celle d'une euthanasie involontaire, c'est-à-dire l'administration de la mort à ceux qui n'ont plus la faculté de prendre eux-mêmes une décision
- L'illusion que la légalisation de l'euthanasie réduirait le nombre de poursuites légales contre les médecins et qu'elle minimiserait les probabilités de telles poursuites
- L'illusion que malgré tout, nous demeurerions une société humanitaire, disposée à investir temps et ressources dans l'implantation et le perfectionnement de programmes de médecine et de soins palliatifs
- L'illusion que nous ne pourrions pas, comme d'autres sociétés civilisées avant nous, nous laisser entraîner vers d'intolérables abus.<sup>7,8</sup>

Ces illusions, sur lesquelles reposent les arguments en faveur de la légalisation de l'euthanasie, se doivent d'être proprement identifiées et exposées. Il va de soi que l'on ne peut réellement prouver que la légalisation de l'euthanasie nous entraînera vers des abus intolérables. Mais il est prudent de se demander si

nous devons tenter une telle expérience sociale, la tenter une fois de plus dans l'histoire de la civilisation occidentale.

En 1920, Karl Binding, docteur en jurisprudence et philosophie, et Alfred Hoche, docteur en médecine, publiaient en Allemagne un ouvrage sur l'euthanasie.<sup>9</sup> Il n'était pas question, dans ce volume, des programmes nazis d'euthanasie qui allaient être un élément capital du procès de Nuremberg. Ces deux hommes éminents n'avaient sans doute pas prévu les liens qui se formeraient un jour entre leurs idées envers l'euthanasie et l'idéologie nazie naissante. Il n'en reste pas moins que des liens ont fini par s'établir, et les preuves présentées lors du procès de Nuremberg ont démontré l'influence de cet ouvrage sur ceux qui ont conçu et exécuté les programmes nazis.<sup>10</sup>

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. C'est pourquoi nous devons nous opposer fermement à toute loi autorisant une telle pratique.

## Bibliographie

1. Fried C. *Medical Experimentation: Personal Integrity and Social Policy*. Amsterdam, Oxford: North Holland, 1974: 101-105.
2. Cassem N. When illness is judged irreversible: Imperative and elective treatments. *Man Med* 1980; **5**: 154-166.
3. Society of Critical Care Medicine. task Force on Ethics. Consensus report on the ethics of forging life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; **18**: 1435-1439.
4. Stanley JM. The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment. *J Med Ethics* 1989; **15**: 129-136.
5. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meanings and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; **112**: 949-954.
6. Lantos JD *et al.* The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med* 1989; **87**: 81-84.
7. Roy DJ. Euthanasia: taking a stand. *J Palliative Care* 1990; **6**(1): 3-5.
8. Roy DJ. Euthanasia: where to go after taking a stand? *J Palliative Care* 1990; **6**(2): 3-5.
9. Binding K, Hoche A. *The Release of Destruction of Life Devoid of Value*. California: Life Quality, 1975. (Originally published in German by Felix Meiner, Leipzig, 1920).
10. Lifton RJ. *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide*. New York: Basic Books, 1986.

David J Roy, Directeur, et Charles-Henri Rapin,  
Professeur associé, Centre de bioéthique, Institut de  
recherches cliniques de Montréal, Canada