

Face-à-face avec la mort

Frédéric Rossel, volée SCT 1999 – 2001

www.contrepointphilosophique.ch

Rubrique Ethique

19 mars 2007

Nous mourrons tous, mais nous ne savons ni quand ni comment. La mort est une certitude, le mourir, une inquiétude. Ma mère est morte deux fois. Une première fois - elle avait 94 ans - elle fut atteinte d'une pneumonie sévère. Elle était paisible dans son lit, je lui tenais doucement la main, humide de fièvre ; elle murmura : « C'est beau de s'en aller comme ça. Je ne souffre pas, je ne pensais pas que ce serait si facile ». Le médecin prescrivit un traitement antibiotique énergique et ma mère guérit. Deux ans plus tard, elle était devenue presque complètement dépendante en raison de sérieuses difficultés motrices. Deux semaines avant la fin de sa vie, elle ne s'alimenta plus et tomba dans une semi-inconscience. Les quelques paroles intelligibles qu'elle prononçait témoignaient d'un mal-être douloureux et angoissant. Elle mourut sans pouvoir prendre congé des siens. Je regrette cette survie d'autant plus que je m'en suis senti en partie responsable.

Christiaan Barnard, qui effectua les premières transplantations cardiaques, se trouvait, en compagnie de son frère, lui aussi chirurgien cardiaque, au chevet d'un patient qui suffoquait lentement, victime d'un cancer des poumons. Il lisait un appel de détresse dans les yeux caverneux du mourant. Mais la seule aide qu'il aurait pu lui apporter était interdite par la loi. Horrifiés par leur impuissance, lui et son frère firent le serment que celui des deux qui se trouverait dans cette situation pourrait compter sur l'aide de l'autre. Ils agiraient selon une double procédure : si le malade était incapable de mouvement, l'autre administrerait la dose létale ; si le malade restait capable de bouger, l'autre abandonnerait à son chevet les comprimés nécessaires à son suicide.

La vie ne dépend pas seulement du fonctionnement de la respiration et du cœur, mais aussi du cerveau. Le patient meurt quand son cerveau meurt. Si la vie est entretenue artificiellement, le cerveau n'offre plus la même qualité de vie. Et quand la détérioration de la qualité de la vie est irréversible, c'est le commencement de la mort. La vie ne consiste pas seulement dans la présence des signes vitaux objectifs, elle est aussi la participation à tout un ensemble d'expériences sensibles qui tisse la trame intime, unique et secrète de l'existence de la personne. Quant ces expériences sont ressenties de façon positive, elles contribuent au bonheur.

Nous souhaitons une conclusion convenable et digne à l'existence que nous avons choisie et assumée : donner un visage humain, le nôtre, au consentement de notre mort. Nous choisissons notre vie, ne pourrions-nous pas en choisir son accomplissement dernier ? « O mon Dieu, donne à chacun sa propre mort, née de sa propre vie, où il connut l'amour et la misère », a dit Rilke. Je voudrais dire : « Puisque tu m'as aidé à assumer ma propre vie, aide-moi à assumer ma propre mort. »

La médecine ne promet pas l'immortalité, mais cherche à améliorer la qualité de la vie et à interrompre ou à ralentir l'évolution de la maladie. Le médecin doit-il prolonger à tout prix l'existence du patient, malgré la détérioration de sa condition physique, ou privilégier la qualité de la mort, même s'il en précipite l'échéance ? Doit-il repousser la mort ou favoriser le

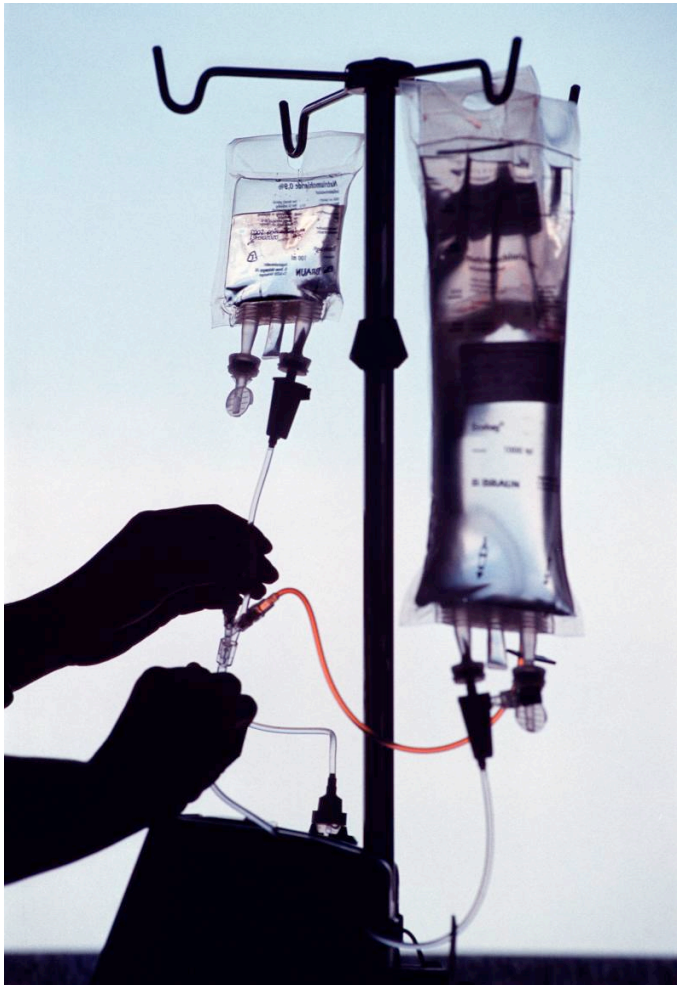
mourir, s'obstiner à conserver la vie ou provoquer la fin de souffrances dégradantes et injustifiables ? Dans cette perspective, l'euthanasie apparaît non pas comme une belle mort, mais comme la possibilité d'une manière plus confortable de mourir, car c'est toujours avec émotion que le médecin rencontre la mort chez son malade et la détresse chez sa famille.

Si l'on reproche au médecin de s'opposer au plan de Dieu en provoquant la mort, on peut lui reprocher aussi de se substituer à Dieu en prolongeant la vie d'un agonisant. « Il n'a pas vu assez mourir et c'est pourquoi il parle au nom d'une vérité », a dit Camus. En fait, l'homme se substitue bien à Dieu lorsqu'il s'agit de la guerre, de la peine de mort ou de l'avortement. Le Dieu de miséricorde ne peut pas prendre plaisir au spectacle dramatique d'un corps recroquevillé sur lui-même par la douleur ni s'accommoder des conséquences funestes de la folie humaine.

L'arrêt délibéré d'un traitement, qui entraîne la mort, n'est moralement pas différent du passage à l'acte, même s'il y a distinction au point de vue judiciaire. L'euthanasie ne se décide pas en fonction des textes de loi mais par le spectacle de la souffrance. Quand la qualité de vie est définitivement compromise, s'il y a demande de l'intéressé, s'il est encore assez lucide pour la formuler, et que la bonne foi des équipes médicales et de la famille ne peut être mise en doute, il n'existe point d'obstacle d'ordre éthique à pratiquer l'euthanasie médicale active. Il est alors du ressort des autorités compétentes de fixer les formes et limites légales, et de nommer des instances de supervision pour contrôler l'objectivité de la décision finale.

Les mêmes principes éthiques devraient guider les médecins en face d'un enfant gravement handicapé à la naissance. Les conditions émotionnelles dans lesquelles les parents sont plongés risquent d'amoindrir leur capacité de discernement. Mais le médecin doit les informer de la lourdeur des séquelles dont l'enfant est porteur et participer à leur décision. Si les conditions d'existence sont trop défavorables, le médecin inclinera à l'arrêt de vie du nouveau-né. On peut cesser l'assistance artificielle pour que la mort s'ensuive. Un médecin responsable d'un service de pédiatrie me disait la répugnance mêlée d'horreur que l'équipe médicale et la famille ressentaient devant le spectacle d'un nouveau-né agonisant sans aucun secours humain, alors que le soulagement par une médication létale était à portée de main. Mais derrière une seringue, il y a toujours une main dont le geste peut transgresser la loi. La compassion peut comprendre une telle transgression, qui refuse l'hypocrisie.

« Comprendre, c'est rien. Accepter, c'est tout. » (*Bernard Montaud*)



Notre société aux confins de la vie et de la mort : euthanasie, assistance au suicide, soins palliatifs

Louis Pache, volée SCT 2004 - 2006

Voici quelques réflexions personnelles que m'inspire ce sujet sensible. Elles n'ont que la prétention de provoquer la réflexion pour sortir peut-être de quelques illusions ou du déni et devenir des êtres *responsables* dans notre société en transformation.

Tout d'abord, que je me situe face au lecteur !

Me voici depuis six ans retiré d'une carrière de médecin interniste en cabinet privé et de médecin hospitalier, chargé les dernières années des lieux d'hébergement médico-social. J'ai participé également aux développements des soins palliatifs et en ai assumé ponctuellement la charge comme remplaçant.

Dès le ventre de ma mère, mon lot a été de côtoyer la maladie grave, dans sa durée et son évolution incertaine. Serait-ce un hasard si je suis devenu médecin ? Cette expérience intime, précoce, a marqué sans doute mon regard sur la vie. Elle a aussi marqué mon métier de l'exemple remarquable de cette mère qui a su faire face et espérer toujours non pas guérir, mais être participante, étape après étape, à une vie qui soit pleinement accomplie. Cela n'a pas été pour moi sans peines, sans angoisses, et sans pensées parfois troublantes.

Comment ai-je pu, dès mon diplôme, assurer la supervision de son traitement sans m'y perdre ? Assurément en ayant pu aménager une distance affective qui dès l'enfance m'a permis de construire mon autonomie et plus tard d'agir avec le détachement nécessaire. La référence à mon histoire a toujours été le paramètre, souvent inconscient, qui a influencé la rencontre singulière avec mes patients.

Répondant bénévole à la Main Tendue Vaudoise, je suis très souvent le confident d'appelants confrontés au tragique de la vie et aux questions ultimes. Je suis bien placé pour recueillir l'expression de leur désarroi et les errements de leur lutte.

Ces temps-ci, la médiatisation de l'action de l'association "EXIT" a donné à la question de la fin de la vie une acuité très diversement appréciée.

S'il a toujours été difficile de mourir et le sera toujours, l'individualisme d'aujourd'hui fait que la personne ne s'inscrit plus autant que par le passé dans la réalisation du groupe, mais vit davantage la singularité de sa personne. La souffrance et la mort deviennent d'autant moins concevables à ses yeux.

Dans nos pays à haut niveau de vie, le développement constant du confort, de la fiabilité de ce qui nous entoure, nous rend beaucoup plus intolérants à la souffrance. Les connaissances sur la vie et les moyens pour remédier aux aléas de la maladie ou de l'accident permettent de penser qu'il y aura toujours une solution, une issue. L'expérience pas si lointaine de la surmortalité infantile et celle des épidémies contre lesquelles on ne pouvait rien ont disparu de notre quotidien; cette conscience semble n'habiter plus que des populations lointaines. Tout cela conduit à une fuite en avant qui permet de repousser la pensée de la mort. Elle est occultée, reléguée dans la discrétion et l'intimité. Fragile illusion, si l'on constate par exemple le potentiel de panique que peut soulever dans la population l'annonce d'un risque de pandémie ou les déchaînements amplifiés des forces de la nature.

Autrefois, la mort pouvait emporter rapidement. Des maladies ou des blessures pouvaient aussi longtemps faire souffrir sans qu'on ait les moyens d'y remédier. A part les « secours de la religion » et l'espoir irréaliste offert par les thaumaturges, il n'y avait rien à attendre. Ceux qui survivaient au malheur ne pouvaient qu'accepter les souffrances liées à leur sort, parfois durant toute une vie.

L'Eglise en tant qu'institution tenait ses troupes. Elle avait ses affirmations sur la maladie et la souffrance, faisant passer le caractère sacré de la vie souvent avant une authentique compréhension du souffrant. Aujourd'hui, l'institution a évolué, mais nombreux sont ceux qui ont pris de la distance et se rallient à une forme de spiritualité à leur convenance.

Les connaissances médicales, les développements techniques, l'expertise acquise en soins infirmiers, font que la personne soignée est poussée et soutenue sur le chemin de la lutte et de la survie, qui peut être long, jusqu'à l'épuisement de ses forces. Elle peut ainsi être portée jusqu'aux extrêmes de la dépendance avec en reste plus qu'une mince illusion d'autonomie. On touche là ce que certains ressentent comme une intolérable perte de dignité.

Le parcours proposé par la médecine performante peut être singulièrement désincarné, dénué de spiritualité, de rêve ou d'espoir fou à quoi se raccrocher. Faut-il s'étonner que les médecines alternatives, les vénérables médecines des grandes cultures orientales, le discours sur les *énergies* aient autant de succès aujourd'hui ? Cette approche fait partie du grand

mouvement du *New Age*, qui propose une compréhension nouvelle de la vie, en interaction dynamique avec la nature qui nous entoure.

La personne malade vit entourée de proches, de soignants, qui eux aussi vivent durement le cours des événements par les répercussions qu'ils subissent eux-mêmes. Sont-ils exclusivement à l'écoute du malade ou conditionnés aussi par leurs propres besoins, leur cadre de référence ? Il leur est difficile de faire la part des choses.

La prééminence du facteur économique dicte aujourd'hui de manière de plus en plus contraignante les décisions en matière de soins. Il se pourrait bien que le choix des décideurs dans notre société puisse évoluer vers des solutions dictées par des impératifs essentiellement économiques. Des pas ont été franchis dans la pensée des technocrates : les *malades* ou *patients*, selon l'expression devenue obsolète, sont maintenant des *clients*, les soignants, des *prestataires de soins* !

Il y a une limite au *faire plus avec moins*. Si nous n'y veillons pas, les considérations humanitaires, le niveau des soins et les acquis relation-nels risquent fortement d'être remis en question.

Je m'inquiète de constater la peur qui s'installe devant la pression des mouvements migratoires entraînant des réflexes difficilement contrôlables d'autodéfense et de fermeture. Lorsque la menace de la différence devient ainsi un levier, je crains que le processus ne s'étende aussi à un autre aspect de la différence, celle de l'intérieur de notre société, représentée par le *non conforme* qui gêne et qui coûte.

On peut faire le parallèle entre les questions de la fin de la vie et les problèmes de la bioéthique - du statut de l'embryon et du fœtus. Je constate qu'il n'est pas facile de trouver en ce domaine un large consensus car il n'y a pas de limites claires pour départager ce qui peut être un gain et ce qui porte atteinte à la vie, selon la compréhension que nous avons de l'humain. Quid, à l'avenir, des embryons porteurs d'une tare pourtant compatible avec la vie, des enfants très prématurés par exemple ? Le consensus sur les limites dépend du respect que nous aurons de l'humain et il évolue avec le temps. Il en est de même pour ce qui entoure la mort.

Euthanasie

C'est un meurtre. Le meurtre est interdit par le 6^e commandement du Deutéronome. Il est puni par notre code pénal. La liberté est laissée cependant au juge d'apprécier avec clémence certaines situations exceptionnelles, par exemple les cas de meurtre sur demande de l'intéressé ou par compassion. Il me paraît juste de laisser à la cour cette responsabilité de cas en cas.

Le principe de l'euthanasie est aujourd'hui bien établi pour les animaux, que l'on souhaite généralement ne pas laisser souffrir. Et ceci non seulement lorsqu'ils sont gravement atteints, mais aussi par nécessité, voire parfois par convenance, pour donner une solution aux problèmes de leurs maîtres.

Je suis frappé de voir dans les comportements d'aujourd'hui s'estomper la distance entre les animaux de compagnie et leur maître, tant peut être démesuré chez ce dernier l'investissement affectif qu'il leur porte. L'animal occupe quasiment la place d'un enfant.

Alors, si le principe de l'euthanasie pour abrégé les souffrances d'un *fidèle compagnon* se conçoit, dans cette confusion, ne risque-t-on pas une fois de ne plus savoir où sont les limites, de ne plus faire toute la différence avec un humain ?

Il me semble que l'effritement des liens forts du tissu familial doit conduire à renforcer l'attention portée aux handicapés, aux grands malades et aux vieillards. Confrontés aux pressions économiques, il nous faudra redoubler de vigilance à l'avenir pour prévenir les dérives possibles, accompagnées de pressions psychologiques sur les milieux concernés. La privation de soins requis en serait un exemple.

Auto-délivrance ou suicide assisté

Selon notre code pénal, les personnes qui offrent et accompagnent cette pratique ne sont pas punissables si elles n'ont pas agi sur des mobiles égoïstes ou intéressés. L'exemple le plus connu est celui de "EXIT". Cette association a pour but d'assister les personnes qui souhaitent quitter une vie qui leur devient insupportable autant qu'inutile.

Elle applique des critères stricts dans le choix des candidats, accompagne ces personnes suffisamment longtemps pour acquérir la certitude que leur demande est fondée et qu'elle est acceptée par leur entourage. EXIT prépare la potion létale, mais la personne doit être en mesure de la prendre elle-même. Cela restreint en fin de vie le nombre d'auto-délivrances et fort heureusement, un certain nombre de candidats meurent naturellement avant l'échéance, rassurés que leur souhait ait été pris en compte.

Selon leur propre témoignage, accompagner ces personnes jusqu'à la fin représente une lourde tâche pour les personnes bénévoles de l'association. A l'avenir, les demandes risquent de dépasser les disponibilités.

La législation plus dure des pays qui nous entourent fait qu'il se développe un *tourisme* de l'auto-délivrance vers notre pays, phénomène sans doute déplaisant.

Le pouvoir de la médecine permet aujourd'hui à de très nombreuses personnes de survivre longtemps, et souvent dans de bonnes conditions il est vrai, à une affection qui sans ses soins serait beaucoup plus rapidement mortelle. Il ne faut pas sous-estimer l'énergie dépensée par le soigné dans sa lutte et le sentiment qui peut habiter certains malades ne supportant plus ce qu'ils considèrent comme une déchéance, une dignité perdue. L'auto-délivrance, assistée ou non, devient pour eux la solution qui s'impose.

Ces pratiques remettent en question le principe jusqu'ici dominant qui sacralise la vie sans tenir compte des personnes. Qu'est-ce qui est le plus sacré : le principe de la vie en général ou la personne qui vit ? Peut-on faire passer en second certaines souffrances intolérables ?

Le fait que nos grands hôpitaux aient accepté dans leurs murs la pratique de l'auto-délivrance avec l'aide de tiers compétents, à condition que le patient ne puisse plus quitter l'établissement, est une reconnaissance implicite des limites de tolérance des patients et de leur droit de disposer de leur vie. Nous serons contraints de nous familiariser avec ce phénomène.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs comprennent tous les soins et attentions portés au malade proche de la fin de la vie, lorsqu'il n'y a pas lieu d'entreprendre des traitements curatifs mais qu'il s'agit d'assurer en priorité le meilleur confort possible ainsi que des soins terminaux.

J'ai assisté au développement des soins palliatifs, qui sont devenus en un quart de siècle une spécialité à part entière. À côté de la division de soins palliatifs proprement dite, il s'est développé des équipes mobiles d'évaluation et de conseil, collaborant sur demande avec les autres services. Puis, une organisation ambulatoire ayant pour tâche de conseiller et d'appuyer le médecin et l'équipe soignante est en train de se mettre en place un peu partout au sein des organisations de soins à domicile.

Entrer en soins palliatifs nécessite la compréhension du malade et son accord pour qu'il n'y ait pas de malentendu. L'épuisement des moyens de guérison et la détérioration physique profilent la mort à l'horizon. Entrer en soins palliatifs le confirme. C'est une source d'angoisse majeure et cette échéance ne peut être apprivoisée que petit à petit par le malade. Pour de nombreux patients, la perspective de pouvoir rentrer à domicile avec une meilleure qualité de vie permet de repousser l'idée de la mort et de consentir à entrer dans le processus.

Pour ceux qui sentent leur mort prochaine, cet accompagnement donne l'occasion de réaliser d'ultimes projets de vie ou les rencontres qui permettent de prendre congé des siens. C'est mourir vivant si l'on peut dire, dans le sentiment d'un accomplissement et la perspective d'un passage, comme le fut la naissance.

Toutefois, ce n'est pas le lot de chacun. La qualité des soins fait qu'elle prolonge sensiblement cette ultime étape de la vie qui peut être vécue avec beaucoup de lutte ou de résignation.

Une grande attention est portée aux douleurs qu'éprouvent les malades. Une connaissance théorique de l'arsenal pharmacologique et un savoir-faire permettent d'apporter de grands soulagements, souvent la disparition des douleurs. Mais ce n'est pas toujours le cas. Il convient alors de donner priorité à la suppression de la souffrance, au risque de précipiter la mort.

Avant les analgésiques, lorsque c'est possible, c'est toujours la correction des désordres par le traitement de leur cause qui donnent les résultats les meilleurs. Il convient alors de veiller à ne pas imposer au patient des interventions pénibles, démesurées. Cesser des actions qui deviennent futiles, interrompre de façon réfléchie et concertée une médication permettra à la mort de venir naturellement. Il s'agit de ce qu'on appelle *l'euthanasie passive*, bien qu'il ne s'agisse nullement d'euthanasie.

Cette prise en charge nécessite de gros investissements en personnel, tant l'aspect relationnel de ces soins est important. D'un point de vue économique, il s'agit d'une entreprise coûteuse qui s'ajoute au poids financier considérable des derniers mois de vie dans la comptabilité des partenaires payeurs. Cela donne à réfléchir.

Et nous chrétiens ?

Plus une société atteint un haut niveau de développement et de complexité, plus les rapports des individus aux aléas de la vie seront complexes. Aujourd'hui, le recours à l'apport de la

psychologie est important, je dirais incontournable. Ne l'opposons pas à notre cadre de référence de croyant, mais sachons tirer parti de ce qu'elle nous apprend sur le fonctionnement humain.

En Occident, la religion, jusque-là dominante et par trop dogmatique, a perdu le contrôle du vivre et du mourir auprès des collectivités, qui s'en distancent pour s'orienter vers des pratiques nouvelles, souvent étrangères aux fondements de notre foi.

Le besoin de s'accomplir aujourd'hui conduit à gérer différemment le rapport à la mort, que les dernières décennies ont occultée. Il remet en question nos usages traditionnels. Toutes ces pratiques nouvelles ne sont pas à rejeter, en particulier celles qui tendent à replacer la mort dans la suite logique d'une vie, en la considérant comme un passage, rappelant celui de la naissance.

Pour nous, qui répondons de notre foi au Dieu créateur et au Christ qui nous l'a pleinement révélé, il s'agit de prendre le train en marche et de revisiter notre place de *responsable* dans cette évolution rapide de la société.

Le débat éthique face à l'euthanasie

Anne-Sylvie Martin-Durussel, volée SCT 2002 – 2004,
en formation diaconale, aumônier au CHUV

« Au chevet d'un mourant, l'éthique individuelle et l'éthique sociale se rencontrent. »
Dr Ruth Baumann-Hözle¹

Analyse de la situation

On constate que l'euthanasie agit comme un révélateur des problèmes majeurs de la société du XXème siècle et qui reflète à la fois une opposition face à certains excès de la médecine, mais aussi l'angoisse de chaque individu face à la mort.

1) se réapproprier sa mort : face à tant de technique et de jargon médical qui conduisent le patient à se sentir plus objet d'étude que sujet, l'individu malade est comme dépossédé de son corps et des derniers instants de sa vie.

La demande d'euthanasie apparaît alors « comme le dernier lieu où le patient peut reprendre du pouvoir face à l'excès de pouvoir que représente l'acharnement thérapeutique »². Elle est le signe manifesté d'un besoin de liberté face à la toute-puissance (ou l'impuissance !) de la médecine.

2) l'angoisse face à la mort : La mort « à la carte », telle qu'elle est prônée par les ADMD³ ferait presque envie. Ne peut-on pas y voir une échappatoire face à la peur que ressent tout un chacun face à sa fin proche ? L'euthanasie serait alors à la fois le signe de cette angoisse et une réponse « facile » à cette angoisse, voire une fuite.

Si avec l'euthanasie la mort est devenue tant médiatique, ce n'est peut-être qu'une façon de la représenter sous un « bon jour », c'est-à-dire une mort conforme à la société, où le malade se montre digne et autonome et respecte la logique du paraître en s'auto-délivrant lorsqu'il ne remplit plus certains critères : beauté extérieure, indépendance, productivité.

Selon Thévoz, « l'euthanasie devient alors, dans un jeu pervers d'emballement, la réponse proposée par la société à la dégénérescence et à la dégradation et la réponse demandée par celui qui se sent descendre dans l'abîme »⁴

L'euthanasie peut générer l'illusion que l'angoisse face à la mort se résout en un seul geste posé et que le fait de décider l'heure suffit à maîtriser sa mort.

Conflits de valeurs

¹ R. Baumann-Hözle, « Le scandale de la mort comme défi éthique », in : *Assistance au suicide dans les maisons de retraite pour personnes âgées. Perspectives éthiques*, Institut d'éthique sociale, Berne, 2001, p.32

² F. Thévoz, « Ambiguïtés de l'euthanasie », in : *Psychoscope* 1/96, vol.17, p.12

³ ADMD : Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité, par ex. Exit

⁴ F. Thévoz, « Ambiguïtés de l'euthanasie », in : *Psychoscope* 1/96, vol.17, p.13

Trois valeurs reviennent constamment dans les débats sur l'euthanasie, aussi bien dans la bouche de ses détracteurs que de ses défenseurs : ce sont la dignité, la liberté et la compassion.

Voyons maintenant de plus près comment ces valeurs se définissent et entrent en conflit les unes avec les autres.

1) La dignité : cette valeur porte en elle une pluralité de sens. Au sens moral, ce mot qualifie l'attitude d'une personne qui fait face à ce qui lui arrive avec courage et détermination, bref une attitude à laquelle la société elle-même attribue une valeur de dignité. Cette *dignité éthique* dépend donc du regard de la société.

Il existe aussi ce que l'on appelle une *dignité d'état*, qui désigne l'apparence d'une personne et que celle-ci peut perdre si, de par la maladie, elle se dégrade physiquement. Cette dignité-là est fragile, car suspendue à l'image de soi : elle reste au niveau superficiel de l'être humain.

On peut enfin définir la *dignité inaliénable* de l'être humain, celle qui ne dépend ni de son attitude, ni de son statut, ni de son apparence ; d'après ce critère, tous les individus sont égaux et ont la même valeur intrinsèque. Cette dignité ne peut être diminuée et implique le respect de tout être humain.

On voit bien que ces ambiguïtés de sens favorisent l'incompréhension dans les débats ; en effet, les ADMD, lorsqu'elles parlent de la dignité du patient, la situent souvent au niveau de la dignité éthique ou de la dignité d'état et présentent l'euthanasie comme la solution face à ces dignités détériorées.

Alors que ceux qui luttent contre l'euthanasie et lui opposent les soins palliatifs se réfèrent à la dignité inaliénable du patient et appellent les soignants à se montrer à la hauteur de cette valeur en leur prodiguant des soins et une attention susceptibles de remettre en valeur cette dignité-là. Comme le dit Maret, « nous sommes responsables de la conscience que les personnes diminuées ont de leur dignité. Notre rôle serait précisément qu'elles ne puissent jamais en douter »⁵.

2) La liberté : liberté et auto-détermination sont les chevaux de bataille des ADMD. C'est le paradoxe d'une liberté qui, pour pouvoir s'affirmer, doit renoncer à toute possibilité ultérieure d'exercice. « Une liberté pour la mort se détruit elle-même en détruisant l'auteur de son exercice, elle est une autonomie ultime entraînant la fin de toute autonomie »⁶. On peut ajouter que cette liberté revendiquée tend à l'autarcie et ne se préoccupe ni de dimensions relationnelles, ni de l'exigence qu'elle impose à autrui. C'est une sorte de liberté pure qui fait abstraction des liens sociaux.

D'une part, dans l'exercice de cette liberté, on ignore la dimension de responsabilité : responsabilité de la communauté humaine face à celui qui souffre, occasion de redécouvrir la notion de solidarité, de resserrer des liens affectifs, de grandir en humanité.

D'autre part, la demande d'euthanasie met une pression considérable sur celui qui doit provoquer la mort, et plus encore sur la société entière qui se voit imposer un devoir : donner

⁵ M. Maret, *L'euthanasie : alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Ed. Saint-Augustin, 2000, p.145-146

⁶ M. Maret, *L'euthanasie : alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Ed. Saint-Augustin, 2000, p.179

les moyens de mettre en œuvre cette décision. Si l'euthanasie était légalisée, la société ne serait plus neutre, elle cautionnerait cette procédure.

Enfin, on peut se demander si un individu souffrant est réellement libre dans une telle décision ; un certain isolement, le conformisme social, des pressions extérieures et surtout le regard dévalorisant que l'on porte sur lui, telles sont les influences cruciales qui s'exercent sur le patient gravement malade. Le désir de mort peut alors être une projection du désir de l'entourage et le dégoût de l'existence largement conditionné par l'attitude de la société.

On voit bien qu'entre la protection de la vie et l'autonomie de l'individu, on se trouve là au cœur du dilemme éthique posé par l'euthanasie : choisir l'une, c'est défavoriser l'autre et réciproquement.

3) La compassion : rappelons que l'étymologie de ce mot signifie « souffrir avec ». Là encore, aussi bien les ADMD que les détracteurs de l'euthanasie se réclament de la compassion : les ADMD pour dire que l'aide au suicide est souvent le dernier acte de compassion qui soulage définitivement des souffrances intolérables, et les autres pour plaider en faveur d'un réel accompagnement compatissant de la personne dans ses souffrances, dans le souci constant de lui conserver une bonne qualité de vie et des raisons d'espérer.

Quelle est la véritable compassion ? Je crois que c'est celle qui tente de se mettre vraiment à la place de la personne et non pas de juger de sa qualité de vie par rapport à ses propres convictions. Ainsi, je souhaite que les accompagnants d'Exit parviennent à prendre de la distance par rapport à ce qu'ils font et à repérer ainsi les demandes d'euthanasie qui tomberaient si certains besoins fondamentaux étaient mieux pris en compte, de même que je souhaite que les médecins des soins palliatifs aient l'humilité, dans certains cas extrêmes, de reconnaître leurs soins comme insuffisants à soulager certaines souffrances. La compassion passe pour moi par l'écoute attentive du patient qui permet de décoder la demande d'euthanasie et ses éventuelles ambivalences.

Théologie et position chrétienne

La Bible ne parle bien sûr jamais directement de l'euthanasie, mais par contre abondamment de la vie et de sa grande valeur.

« Tu comptes beaucoup à mes yeux, tu as du prix et je t'aime », dit l'Éternel à Israël en Esaïe 43,4. C'est, d'une part, cet amour de Dieu pour ses enfants et, d'autre part, le geste qu'il a posé lorsqu'il les a créés qui font de la vie un don unique.

L'homme a été créé à l'image de Dieu (Gn 1,26) et c'est à cela qu'il doit sa dignité inaliénable. Il incarne une partie du projet divin et l'amour que lui porte son Créateur lui confère une valeur inestimable.

C'est aussi cette image de Dieu en l'homme qui est à la base du 6^{ème} commandement, l'interdit du meurtre ; en effet, attenter à la vie d'autrui, c'est détruire cette part de divin qu'il porte en lui, c'est porter atteinte à Dieu lui-même. Dans une perspective d'alliance avec l'homme, Dieu lui laisse aussi la responsabilité de son développement : « Soyez féconds et prolifiques, remplissez la terre et dominez-la. » (Gn 1,28).

Chaque être humain se retrouve ainsi avec le défi d'une vie devant lui à faire croître librement.

Tout ce qui précède donne un sens profond à toute vie pour les chrétiens, mais il faut se rendre compte du prix à payer de cette liberté de choisir sa vie et d'y donner soi-même un sens qui ne « tombe » pas d'en haut ; ce peut être le désespoir face à une trop grande douleur... « C'est aussi l'étrangeté de la souffrance, elle oblige à chercher le plus profond de sa vie, de sa force et de sa volonté. Au risque de ne pas trouver ! »⁷

La plus belle figure biblique qui, elle aussi, a tremblé devant l'ampleur de la souffrance et désiré s'y soustraire, c'est le Christ, dans le jardin de Gethsémani : alors que son âme est triste « à en mourir » (Mc 14, 34), il s'éloigne des disciples et prie son Père d'éloigner de lui la coupe de douleur de la Passion (Mc 14, 36).

D'un point de vue existentialiste, on retrouve ici exactement l'angoisse de ces patients à bout qui demandent l'euthanasie. Et si le Christ a traversé seul cet extrême, à combien plus forte raison nous devons-nous d'accompagner et d'entendre la plainte de ceux qui souffrent...

Les risques

Quels risques y a-t-il à tolérer l'euthanasie dans sa pratique courante en Suisse, quels risques à la libéraliser totalement, c'est ce que nous allons voir maintenant.

Tout d'abord, le risque que nous avons déjà évoqué de court-circuiter le processus du deuil, que ce soit chez le patient ou pour sa famille; en hâtant artificiellement la mort, il se peut que le patient ne soit pas au terme du processus de récapitulation de sa vie et n'ait pas bouclé certaines étapes nécessaires, tout comme il se peut que sa famille ne soit pas prête à le laisser partir. Ce d'autant plus que les ADMD insistent sur le fait que la décision d'un suicide assisté ne doit pas trop tarder sous peine que le patient n'ait plus la capacité de s'administrer la substance létale de manière autonome... On peut craindre de voir s'installer un climat d'urgence dans des situations où l'on sait pourtant que le cheminement d'un malade face à la maladie se traduit dans la durée.

Ensuite, le risque pour ceux qui accompagnent le patient de valider trop vite son désir de mourir sans le décoder. Au lieu d'en chercher les motifs, on tombe alors dans l'excès d'accréditer sans réserve la dérélition du patient.

Il y a une étroite marge de manœuvre entre, d'un côté, inviter à la vie de manière béate (du genre : « Vous verrez, ça ira mieux demain ! ») et, du coup, se montrer inadéquat avec le patient et, de l'autre, accentuer sa détresse en allant sans nuance dans le sens de la perte irrémédiable. La société est déjà bien assez encline à remettre en cause la dignité des personnes malades, c'est aux soignants dans chacun de leur geste d'essayer de restaurer le malade dans son corps et dans son âme, afin que sa vie ne soit pas niée.

Sur un plan global, il existe aussi le risque de voir petit à petit des pressions économiques et sociales s'exercer sur le choix de mourir ; on sait le manque de lits de certains services hospitaliers et les coûts de la santé liés au vieillissement de la population. Ces facteurs

⁷ E. Hirsch, *Soigner l'autre*, Ed Belfond, Paris, 1997, p.215

peuvent influencer le malade dans le choix de hâter sa mort et il ne faudrait pas que le droit à mourir si revendiqué se transforme sournoisement en un devoir de mourir.

Enfin, crainte ultime, c'est qu'un jour, on en vienne à abandonner l'obligation de consentement. Ce serait alors la porte ouverte à beaucoup d'abus : les personnes en fin de vie éliminées telles des déchets encombrants à ôter au plus vite du regard de la société.

Cette société ne serait alors plus capable de protéger ses membres les plus faibles et surtout de voir et d'apprécier tout ce que ces personnes ont encore à nous apprendre en témoignant d'une autre réalité plus profonde que la nôtre de bien-portants : celle de la souffrance, de la fragilité et des étincelles que la vie fait encore jaillir jusqu'aux derniers instants.

Les soins palliatifs, une pédagogie de la dignité

François Rosselet, pasteur, Fondation Rive-Neuve et Hôpital Riviera

Notre société porte sur la maladie et la mort un regard embarrassé. Quand l'idéologie est à la consommation effrénée par des personnes obligatoirement jeunes, riches et en bonne santé, la maladie devient presque une faute de goût, quand elle n'est pas carrément, selon le mot de Benoîte Groult, "un délit". Dans ce contexte, la mort se doit d'être autant que possible rapide, sans douleur et surtout inconsciente.

En premier lieu, la maladie grave, la fin de la vie et la mort nous placent devant cette vulnérabilité, cette fragilité qui est la nôtre intrinsèquement. Pour le dire avec Woody Allen: "La vie est une maladie mortelle et sexuellement transmissible". C'est ainsi, et cette réalité plane comme une menace au-dessus de nos frénésies de consommation; elle vient comme un rappel à la fois calme et obstiné de notre finitude et de notre mortalité.

Ces questionnements fondamentaux émergent nécessairement dans le quotidien d'une prise en charge, quand le diagnostic d'une maladie grave est posé. Les repères familiers se trouvent bouleversés, tant au niveau du travail que de la famille ou de la relation avec soi-même. En un mot la question qui se pose : "Qui suis-je, avec ce qui m'arrive?".

Les trois dignités de l'homme

C'est ici que la question de la dignité prend toute son importance, une question devenue brûlante depuis que cette notion est invoquée de toutes parts et appelée à la rescousse par tous les participants au débat sur la fin de la vie afin de légitimer leur propre position. Et chacun pense, bien entendu, se tenir au plus près de ce qu'est la dignité et la respecter au mieux! J'aimerais montrer combien cette question est large, haute et profonde, si bien qu'on ne peut pas faire l'économie d'une vision multiple de la dignité. Toute autre approche serait réductrice, non seulement pour la dignité elle-même, mais surtout pour les humains que nous sommes.

A un premier niveau, la dignité correspond au sentiment que j'en ai. Elle est subjective. Et qui, en effet, est le mieux à même d'en juger que la personne concernée elle-même ? Cela tombe sous le sens. "Je ne sers plus à rien", "je sens bien que j'encombre", "je me sens comme une charge pour ma famille et pour la société", "je coûte cher"⁸. Dans un premier temps, il est primordial pour le soignant d'entendre ces plaintes, ces cris, ces protestations. Elles sont tout à fait légitimes. Au chevet du patient, cela implique non seulement qu'on prenne le temps de la discussion, du partage, mais c'est aussi, pour le soignant, l'occasion de manifester à la fois de la disponibilité et du respect. Ce qui, précisons-le, ne signifie pas que l'on soit automatiquement d'accord avec ces auto-appréciations⁹. Mais il s'agit d'entendre et d'accueillir le sentiment d'inutilité, d'abandon, de dépendance insupportable, ou ce sentiment très répandu d'être une charge pour ses proches et pour la société.

La question qui se pose ensuite est de savoir si l'on peut réduire la dignité à ce que chacun en perçoit lui-même. Et c'est là qu'il faut opérer un premier élargissement. On se trouve ainsi à

⁸ Phrases authentiques prononcées par nos patients.

⁹ On assimile trop souvent le fait de ne pas approuver avec le fait de ne pas respecter. Or écouter et accueillir, cela ne signifie pas forcément être d'accord.

un deuxième niveau, où la dignité d'une personne se lit dans le regard de l'autre. On pourrait le résumer par cette formule: "La dignité, c'est la façon dont je me vois dans vos yeux"¹⁰. La dignité devient ici relationnelle. C'est en effet dans le regard de mon prochain, quand il est bienveillant, que je me vois exister et que j'apprends à me respecter moi-même comme je sens que lui me respecte.

Dans l'accompagnement, la façon dont je regarde le patient va modifier concrètement mon comportement. Est-ce que je le regarde d'abord comme quelqu'un qui n'en a plus pour longtemps, ou est-ce que je le regarde d'abord comme un être vivant? Est-ce que mon regard est identique au regard que le patient porte sur lui, ou est-ce que mon regard dit aussi autre chose? Ce deuxième regard correspond à l'attitude d'ouverture des soins palliatifs et au respect très concret et quotidien qui peut s'y manifester. Le soin au patient passe aussi par la nourriture, l'attention, les gestes ou les paroles. En réalité, tout acte de soin est un soin de la dignité. Et nous savons aujourd'hui, par des études tout à fait sérieuses et bien documentées¹¹, que la prise en charge de la dignité modifie l'image que le patient a de lui-même. Ce deuxième niveau plus relationnel constitue donc un lieu d'accompagnement qui exerce une influence sur la perception subjective de la dignité. On voit alors comment le désir de vivre peut grandir, comment le sentiment d'abandon ou d'inutilité peut se modifier. Il y a donc beaucoup à entreprendre, et l'on ne peut pas se contenter ici d'entendre par exemple une demande de mort sans entrer dans un processus d'accompagnement qui soit compris comme un élargissement de cette perspective.

On peut illustrer ce processus d'ouverture par une image : ce n'est pas parce que le ciel est couvert de nuages que l'on va dire que le soleil n'existe plus. De même, ce n'est pas parce que le désir de mort s'exprime que le désir de vie n'existe pas également. Et cela nous amène à élargir encore notre vision de ce qu'est la dignité d'une personne.

A un troisième niveau, en effet, la dignité est encore plus englobante, puisqu'elle prend en compte une dimension d'éternité. Elle existe en dehors de toute limite, puisqu'elle fait partie de notre statut de créature; elle est comme inscrite en Dieu¹². La dignité, c'est alors cette part indestructible qui est en chacun, cette identité profonde qui ne disparaît pas même avec la mort.

Très concrètement, c'est cette partie-là que l'accompagnant est appelé à discerner et à honorer chez le patient. Ainsi, Jean-Yves Leloup appelle les soignants à "discerner chez les personnes malades ce qui est sain en elles". C'est également ce que l'apôtre Paul exprime dans II Corinthiens 4,16 : "Même si notre être matériel se détruit peu à peu, notre être spirituel se renouvelle de jour en jour". Quelle est donc cette partie de moi qui se renouvelle alors même que mon corps se détruit peu à peu dans la maladie ? Le discerner, s'en approcher modifie concrètement le comportement du soignant dans le sens d'un respect immense pour un être qui, quelle que soit sa maladie, demeure toujours unique et précieux.

¹⁰ *Le Temps*, 7 novembre 2006. Citation de Harvey Chochinov, cité par José Pereira, titulaire de la chaire de soins palliatifs, Faculté de médecine de l'Université de Lausanne.

¹¹ Harvey Max Chochinov, « Will to live, will to die »(Désir de vivre, désir de mourir), *InfoKara, Revue internationale francophone de soins palliatifs*, 2006, 21 (3): 95

¹² A un niveau tout à fait laïque, on peut ici ancrer ce troisième niveau dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, qui lui confère, au-delà de toute appartenance ou de toute perception subjective, un statut intrinsèque d'être humain, avec la dignité et les droits qui s'y rattachent.

Ainsi, comme le dit Christiane Singer, "En m'inclinant devant l'autre, je ne signifie pas que tout ce qui le constitue était parfait, mais que j'ai entrevu, par grâce, l'éternité qui le fonde, la part indestructible de son être"¹³. Ici, le soignant reconnaît et honore le mystère absolu de chaque personne, y compris de la sienne ! Et ce mystère ne peut se discerner qu'avec "l'oeil de la contemplation"¹⁴, car à ce niveau d'intégration, on ne mesure plus rien, on contemple!

La dignité est une

Quand nous parlons de dignité de la personne malade, il me paraît donc très nécessaire de l'envisager conjointement sous les trois angles ci-dessus. Ne considérer la dignité que sous son aspect subjectif serait insuffisant. Cette vision étroite réduit à ne considérer la personne que comme un individu isolé, uniquement fondé en lui-même et coupé à la fois de ses liens familiaux et sociaux, et de son enracinement dans l'humanité globale. La dignité est à la fois plus large et plus profonde que cela. Vue sous ce triple regard, elle confère à la personne humaine une dimension beaucoup plus vaste, ancrée à la fois en lui-même, en l'autre, et en Dieu. Cette conception constitue, de surcroît, un garde-fou contre toutes les réductions auxquelles notre société voudrait nous habituer¹⁵. Et l'accompagnement des personnes malades se pense, dans ce sens, comme une école jamais terminée, une initiation à l'humanité en même temps qu'un miroir de notre propre être en devenir.

Cette triple vision de la dignité s'opère dans une prise en charge très concrète, à la fois simple et pointue, où chaque geste, chaque parole et chaque silence acquiert son poids de respect et de compassion : comment est-ce que je sers le thé? Comment est-ce que je fais une toilette? Comment est-ce que je donne un soin? Comment est-ce que je parle au patient? Comment est-ce que je l'accueille? Comment est-ce que j'entre dans sa chambre? C'est dans ce sens que l'on peut dire que la spiritualité ne réside pas tant dans ce que l'on fait, que dans la manière de le faire, et l'esprit dans lequel on le fait. Tout devient donc signifiant, et chaque aspect ou moment de la journée d'un patient peut devenir un lieu de dignité.

Conclusion

Ainsi, cette manière de faire, qui est surtout un état d'être, permet, je le crois, de porter et de célébrer la vie. L'accompagnement spirituel consiste d'abord dans ce respect de la dignité de l'autre et de soi.

Il est donc urgent de travailler à une pédagogie de la dignité, qui restitue à l'humain sa vraie stature. L'enjeu est de taille, mais il en va, je le crois, de notre survie à long terme.

Dans le cadre des soins palliatifs, nous ne faisons rien d'autre que d'accompagner la vie qui est là, et de redire, par tout ce que nous faisons, la dignité de la personne, son caractère précieux et unique. Une personne qui est appelée à grandir, à naître, même si elle est près de mourir.

¹³ Christiane Singer, *N'oublie pas les chevaux écumants du passé*, Paris, Albin Michel, 2005, p.19

¹⁴ Selon l'expression de Ken Wilber, *Les trois yeux de la connaissance*, Monaco, Les Editions du Rocher, 1987

¹⁵ Par exemple, l'humain réduit à l'état de "ressource" par le monde du travail, réduit à l'état de "consommateur manipulable" par les publicitaires, ou à l'état de "mauvais risque" par les assurances-maladie - et la liste n'est pas exhaustive...



Les soins palliatifs : une réponse possible aux demandes de suicide assisté et d'euthanasie

Prof. José Pereira, Chaire de soins palliatifs de la Fondation Leenaards, UNIL et UNIGE, chef du Service de soins palliatifs du CHUV.

Thierry Currat, chercheur associé, Service de soins palliatifs, CHUV.

Fabienne Teike Lüthi, infirmière clinicienne, Service de soins palliatifs, CHUV.

Suicide assisté et euthanasie : le sujet est émotionnel et divisé. Les arguments convaincants ne manquent pas, tant dans le “camp” des défenseurs que dans celui des opposants. Il y a d’un côté les personnes qui pensent que le suicide assisté et l’euthanasie sont à considérer comme légitimes pour abréger les souffrances, et que l’acte de donner la mort, dans certaines circonstances, est un acte charitable. De l’autre côté, se situent ceux qui pensent que le suicide assisté et l’euthanasie vont à l’encontre du respect de la vie humaine et de son caractère sacré. Ils argumentent que si le désir de mort naît de la peur de la douleur, de la peur de l’acharnement thérapeutique, de la peur de la perte de contrôle et de la déchéance, alors des solutions autres que l’euthanasie et le suicide assisté doivent être envisagées pour soulager ces craintes et ces souffrances. On constate donc que, si le sujet divise, les deux “camps” défendent aussi une valeur commune : la compassion face aux souffrances des personnes en fin de vie. La réponse proposée est par contre significativement différente.

Avant tout, il doit être clairement énoncé que le suicide assisté et l’euthanasie ne peuvent pas être compatibles avec des soins palliatifs de qualité. La définition internationalement reconnue des soins palliatifs stipule d’ailleurs clairement que toute mesure visant à abréger la vie intentionnellement doit être exclue. Mais elle affirme aussi la nécessité de cesser tout traitement inapproprié et de ne pas prolonger la vie inutilement.

Les soins palliatifs s’occupent de personnes atteintes de maladies incurables. Les professionnels prodiguent des soins aux malades ayant une espérance de vie limitée, ainsi qu’un soutien à leurs proches. Les soins palliatifs visent à offrir aux malades la possibilité de mourir aussi confortablement et sereinement que possible, dans le lieu qui permet au mieux de répondre à leurs besoins : le domicile, un EMS, un hôpital, une unité spécialisée en soins palliatifs. La définition des soins palliatifs inclut aussi : l’engagement à soulager la douleur et les autres symptômes ; l’affirmation de la vie et la considération de la mort comme un processus normal ; l’intégration des dimensions psychologiques, sociales et spirituelles des patients ; l’apport de soutien pour permettre aux malades de vivre de manière aussi active que possible jusqu’à la mort ; le soutien aux proches durant la maladie et lors du deuil. Globalement, la raison d’être des soins palliatifs est de maintenir ou d’améliorer la qualité de vie des personnes qui s’acheminent vers leur mort.

Les soins palliatifs sont à la fois une approche et une spécialité. En effet, de nombreux professionnels du domaine de la santé prodiguent, d’une manière ou d’une autre, des soins à des patients en fin de vie. Tous ces professionnels ont la responsabilité d’offrir des soins palliatifs de base. Pourtant, des équipes de professionnels avec des compétences spécialisées sont aussi nécessaires, en particulier pour répondre aux situations les plus difficiles et complexes, et pour assurer la formation et la recherche dans le domaine.

Les recherches en soins palliatifs ont montré que les principales préoccupations des patients quant à leur mort proche sont généralement : recevoir des traitements antalgiques adéquats, gérer les symptômes, éviter l'acharnement thérapeutique, ne pas perdre le contrôle, ne pas devenir un fardeau, profiter des personnes aimées. Tout faire pour respecter ces préoccupations constitue le principe fondamental des soins palliatifs.

Les études ont aussi mis en évidence que différents facteurs physiques, psychologiques, spirituels et sociaux participaient au désir de mort chez les patients atteints de maladies incurables : la douleur, la dépression et l'anxiété, l'absence d'espoir et de sens, le sentiment d'être un fardeau pour son entourage, le sentiment de perte de dignité.

La douleur

On considère qu'environ 60 à 90% des patients atteints de cancer à un stade avancé endurent des douleurs modérées à sévères et qu'environ 25% des patients meurent sans que celles-ci soient soulagées. Si ces chiffres varient en fonction du type de cancer ou de la nature de la maladie incurable, la douleur reste une composante centrale de la peur face à la mort. Des études ont d'ailleurs montré que des symptômes incontrôlés, et particulièrement la douleur, augmentent les demandes de suicide assisté et d'euthanasie, car ces situations terriblement éprouvantes font perdre aux malades toute envie de vivre. Mais, lorsque la prise en charge permet de contrôler la douleur et les symptômes, souvent le désir de mort disparaît. C'est une situation que nous observons régulièrement dans notre pratique clinique des soins palliatifs, et qui nous encourage à former tous les professionnels de la santé à une meilleure reconnaissance et évaluation du phénomène douloureux, ainsi qu'à savoir y répondre par des traitements adaptés.

Dépression et anxiété

Plus de la moitié des patients en fin de vie passent par des phases d'anxiété et de tristesse et environ un quart développent une dépression sévère. Et l'on sait que l'anxiété et la dépression sont une cause fréquente de demande de suicide assisté ou d'euthanasie. Dans ce domaine, il a été constaté que, si plus de la moitié des malades en fin de vie expriment leur désir que la mort survienne rapidement, moins de 10 % d'entre eux envisagent sérieusement et dans la durée de mettre fin à leurs jours. Ces patients sont généralement très douloureux et/ou déprimés et ne bénéficient pas d'un soutien suffisant. Plus important encore, le désir de mort est souvent temporaire. Dans une étude canadienne du Prof. Chochinov et de ses collègues, deux tiers des patients ayant exprimé leur souhait de mourir ont renoncé à cette idée après avoir été hospitalisés dans une unité de soins palliatifs. Selon la même étude, la volonté de mourir fluctue de jour en jour pour la plupart des patients. Suite à ces considérations, un débat éclairé sur le suicide assisté et l'euthanasie doit absolument reconnaître l'importance des considérations d'ordre psychologique et psychiatrique, ainsi que la nature souvent transitoire du désir de mort. Dans la plupart des cas, les conditions sont réversibles pour peu que soit offert un soutien adapté et compétent.

Absence d'espoir et de sens

Le sentiment d'absence d'espoir est aussi un élément important en lien avec les idées suicidaires. Bien qu'il soit évidemment normal pour une personne en fin de vie de se sentir désespérée, ce sentiment est autrement problématique lorsqu'il devient absolu et totalement envahissant. Mais comment donc donner un espoir réaliste à une personne qui vit une

situation désespérée ? Bien que cela paraisse paradoxal, de nombreux entretiens ont montré qu'il est possible d'avoir de l'espoir dans une situation palliative. Lors de l'annonce d'un diagnostic incurable, le premier espoir est de trouver un traitement curatif malgré tout. Lorsque cet espoir apparaît vain, l'espoir se déplace sur le contrôle de la maladie, puis, lorsque la maladie progresse, l'espoir porte sur le confort, la qualité des relations humaines, le calme, etc. Le soutien aux malades consiste à recadrer leur espoir de manière réaliste et honnête, tout au long de la maladie. C'est là aussi une des tâches des soins palliatifs. Mais pour que ce discours franc soit possible, il faut à tout prix éviter de faire de la mort un tabou, tout en évitant également d'imposer la vérité aux malades qui ne veulent pas savoir. La question du pronostic de vie et de la mort doit être abordée ouvertement, en fonction du rythme du patient et de son désir de savoir.

De même, les patients qui pensent que leur vie a perdu tout sens, en raison de leur maladie, ont eux aussi tendance à vouloir se donner la mort. La question qu'ils se posent alors est : « Est-ce que ma vie a encore de la valeur ? ». Lorsqu'un professionnel ou un proche accepte de contribuer à leur donner la mort, alors le sentiment de perte de valeur et de sens se voit conforté. En soins palliatifs, des expériences se développent aujourd'hui autour de thérapies cognitives et spirituelles pour aider la personne malade à trouver du sens et soulager la souffrance spirituelle ou existentielle.

Sentiment d'être un fardeau pour son entourage

Une personne en fin de vie nécessite beaucoup de présence et d'attention, que ce soit de la part de son entourage ou du système de santé. Dans la société actuelle, la maladie et l'inactivité sont souvent associées au sentiment de devenir une charge, un fardeau. Ce sentiment peut motiver des idées suicidaires, et ceci d'autant plus si la personne malade observe avec culpabilité l'épuisement de son entourage. Les soins palliatifs ont mis en place des unités mobiles qui se rendent à domicile et en institution pour évaluer les situations de manière globale. Cette évaluation permet de mettre en lumière les besoins de la personne soignée, de ses proches et des professionnels, dans le but de prévenir l'épuisement.

Sentiment de perte de dignité

Si la personne se sent perçue comme un fardeau ou un poids pour la société, elle se considérera nécessairement comme tel, remettant aussi en question sa dignité, définie par le Prof. Chochinov comme étant : « la manière de laquelle on se voit dans le regard de l'autre ».

Il est intéressant de constater que la notion de dignité est utilisée tant dans les soins palliatifs que par les partisans du suicide assisté et de l'euthanasie. Mais qu'est-ce que la dignité ? Ce concept est difficile à manier, étant donné que son sens ontologique en fait une valeur absolue de la personne humaine (J. Ricot, 2006). C'est le sens qui est donné dans la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. On ne peut donc pas perdre sa dignité, ni manquer de dignité.

Pourtant, patients et soignants parlent fréquemment de perte de dignité. Des chercheurs ont par conséquent cherché à comprendre ce que les personnes malades voulaient signifier en parlant de dignité (M. H. Chochinov 2002). À la suite de nombreux entretiens, il est apparu que lorsque les patients parlent de dignité, ils font référence à des notions pour la plupart en lien avec ce dont nous avons parlé ci-dessus : l'espoir, les préoccupations pour les proches, la qualité des soins, la préservation de l'image de soi, la préservation des rôles, mais aussi la

notion de legs ou de transmission et la continuité de soi. Ces recherches récentes ont permis l'élaboration d'outils d'évaluation et de méthodes thérapeutiques nouvelles qui participeront sans doute à améliorer le soutien aux patients en fin de vie. Elles permettront aussi de mieux comprendre les motivations des personnes qui souhaitent *se tuer pour ne pas mourir*.

Mais la question demeure : que faire lorsque, malgré une excellente prise en charge palliative, nous restons incapables de contrôler la souffrance ? La nécessité de poursuivre les recherches et d'y consacrer des ressources est ici primordiale. Durant les dix dernières années, des progrès très importants ont eu lieu dans le domaine des soins palliatifs, avec l'apparition de nouveaux traitements et de nouvelles modalités de prise en charge. Il suffit d'ailleurs de se souvenir qu'il y a à peine cinquante ans la plupart des cancers étaient incurables, alors qu'aujourd'hui, grâce à la recherche, beaucoup de personnes guérissent de cette maladie. La société doit consacrer le même effort à la recherche sur la souffrance en fin de vie. En attendant, pour traiter les problèmes réfractaires, les soins palliatifs ont à disposition un traitement éthiquement et légalement acceptable appelé la sédation. Il consiste à endormir artificiellement les patients dont les souffrances ne sont soulagées par aucun autre traitement. La sédation peut être légère ou profonde, elle est réversible, et permet d'assurer le confort des patients sans pour autant abrégé leur vie. Il s'agit là, néanmoins, d'une décision clinique importante, qui doit être prise conjointement entre le patient, son entourage et l'équipe interdisciplinaire.

Par conséquent, il est aujourd'hui évident que si les patients en situations palliatives ont à disposition des compétences et des ressources adaptées, de nombreuses demandes de suicide assisté ou d'euthanasie disparaissent. Il est dès lors nécessaire que tous les malades en fin de vie, ainsi que leurs proches, aient accès à des soins palliatifs de qualité. Mais ceci requiert que tous les professionnels de la santé soient formés aux soins palliatifs. Malheureusement, dans de nombreux pays, dont la Suisse, les médecins eux-mêmes ne suivent que quatre à huit heures de cours de soins palliatifs durant leur formation. Et il s'agit de cours théoriques, généralement sans contact avec des patients en fin de vie. De plus, les programmes de formation devraient aussi se développer en prenant en compte non seulement des aspects physiques de la fin de vie, mais aussi des dimensions spirituelles psychologiques et sociales, dans le respect de l'interdisciplinarité.

Les gouvernements se doivent de mettre à disposition de la population les structures de soins palliatifs nécessaires, dans les institutions et à domicile. Le canton de Vaud est d'ailleurs précurseur en Suisse, puisqu'il a développé un programme de soins palliatifs qui vise à rendre ces soins accessibles à tous. Il reste pourtant le problème des assurances qui ne reconnaissent pas les soins palliatifs comme une prestation médicale de base, mais comme un luxe, par exemple en ne remboursant pas certains traitements spécifiques. Étant donné que tous les assurés sont appelés à mourir un jour, cette position sera, nous l'espérons, rapidement révisée.

De nombreuses personnes de par le monde argumentent avec raison que tant que la population n'aura pas accès à des soins palliatifs de qualité, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté est prématuré et ne peut apporter de réponse satisfaisante.



**Centre
Hospitalier
Universitaire Vaudois
Lausanne**

Entretien avec le Dr Jérôme Sobel, président d'Exit

Jacques Herman, membre du comité de rédaction du Bulletin

Le Docteur Jérôme Sobel, président de l'association « EXIT », a bien voulu répondre à quelques questions qui m'ont paru essentielles dans le cadre de notre thématique. Je l'en remercie très vivement ici.

JH *En quels termes pourrait-on dresser le profil d'Exit pour une première approche ?*

JS L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (A.D.M.D.) a été fondée à Genève en 1982. Très sensibilisé à la problématique de l'euthanasie, je suis devenu membre de l'association en 1986. J'en assume la présidence depuis l'an 2000. Parallèlement à l'association romande qui regroupe environ 14000 membres, il existe une association pour la Suisse alémanique, indépendante de la nôtre, qui regroupe quelque 54000 membres. Pour en rester aux chiffres, l'an dernier, nous sommes intervenus pour une cinquantaine de personnes.

Nos principes sont clairs et parfaitement définis : il s'agit d'aider par compassion sans mobile égoïste celui qui est domicilié en Suisse et qui souhaite se suicider selon la possibilité que laisse la loi suisse. Nous avons brisé le tabou du suicide assisté. Grâce à la médiatisation, cette mort choisie a acquis une place dans notre société. Nous aidons une personne à s'autodélivrer si cinq conditions cumulatives que nous avons établies sont remplies. Nous allons en parler.

JH *Clarifions les termes qui se rapportent à l'euthanasie.*

JS Les trois formes d'euthanasie ont ceci en commun qu'elles sont toutes fondées sur le principe de la mort par compassion. L'euthanasie passive ne soulève aucun problème juridique ou théologique : elle consiste à mettre un terme à un traitement médical pour éviter l'acharnement thérapeutique. Le patient décède donc selon les seules lois de la nature. L'euthanasie active consiste à donner la mort à un patient qui n'est plus en mesure d'agir par lui-même. C'est le cas par exemple de Vincent Humbert dont la presse française a beaucoup parlé dernièrement. L'euthanasie active n'entre pas dans le cadre d'Exit. Enfin, l'assistance au suicide que nous pratiquons dans le cadre d'Exit consiste à accompagner le patient dans certaines conditions très précises.

JH *Quelles sont ces conditions ?*

JS Il faut que cinq conditions soient réunies. Si l'une d'elle manque à l'appel, nous n'intervenons pas. Elles sont très clairement définies :

1. les membres doivent être capables de discernement
2. la demande doit être sérieuse et répétitive
3. la maladie organique est incurable
4. la maladie occasionne des souffrances intolérables
5. la maladie conduit à une invalidité complète ou à un pronostic fatal.

JH *Dans le contexte européen, la Suisse semble être « à la pointe » dans ce domaine.*

JS Oui, avec les Pays-Bas et la Belgique.

JH *Les médecins semblent souvent réticents à l'assistance au suicide.*

JS La résistance était très forte quand l'association Exit a été fondée il y a un quart de siècle. Avant Exit, les patients n'avaient comme solutions que l'attente de la mort dans des conditions humainement inacceptables ou le suicide par une voie violente. Avec Exit, ils ont la garantie de pouvoir mourir dans la dignité, accompagnés, entourés de leurs proches, et il arrive même que des contentieux familiaux soient réglés dans ce contexte-là ! Le patient peut mourir en paix, dans la sérénité, de manière correcte et digne et sans aucune souffrance.

Certes, l'opposition du corps médical s'atténue au fil des années, mais il serait hautement souhaitable qu'une formation soit offerte aux futurs médecins au cours de leurs études. On pourrait concevoir qu'un module soit introduit à la Faculté de médecine pour assurer aux futurs praticiens une formation adéquate. Elle ne remettrait pas en cause leur libre-arbitre, bien évidemment, mais elle offrirait au moins la garantie d'une information de qualité.

JH *J'ai constaté que la résistance à l'assistance au suicide était tout aussi forte, sinon davantage encore dans les milieux religieux.*

JS En effet, à l'exception du bouddhisme, la résistance est énorme dans les théologies juive, chrétienne et musulmane. Cette attitude est regrettable. Dieu donne la vie, Dieu la reprend. Mais Dieu ne nous a-t-il pas aussi donné la liberté de conscience ? J'ai vu un pasteur admirable accompagner un membre d'Exit jusqu'à son dernier souffle avec amour et avec une infinie compassion. C'était un homme remarquable, mais j'ai aussi vu des ecclésiastiques qui se dérobaient à la dernière minute. Il serait infiniment souhaitable que les facultés de théologie créent aussi, comme je le souhaiterais pour les facultés de médecine, une sorte de module consacré à cette thématique particulière pour que les futurs « responsables » religieux puissent bénéficier d'une information de qualité. Les Eglises se vident. Le décalage se fait de plus en plus grand entre les fidèles et les institutions. Ce n'est pas en refusant d'admettre l'assistance au suicide que les églises inciteront les croyants à se rapprocher d'elles. Si les autorités religieuses n'ont pas conscience de cette incompréhension, elles ne doivent pas s'étonner de voir les croyants s'éloigner d'elles.

Quel magnifique rôle incombe au prêtre ou au pasteur prêt à accompagner un patient désireux d'obtenir en fin de vie une assistance spirituelle et prêt à accepter la liberté de son choix. Le mouvement en faveur de l'assistance au suicide a pris force et vigueur en un quart de siècle, grâce, notamment, à des associations du type de la nôtre. Parmi nos membres, il se trouve des athées et des agnostiques, bien sûr, mais aussi des juifs, des catholiques ou des protestants qui attendent de leurs guides spirituels une plus grande ouverture d'esprit, une plus grande tolérance, davantage de respect de leur libre-arbitre. Ils ne se reconnaissent pas dans une dogmatique obsolète. Ils ne demandent finalement que de la compassion et non pas un jugement de la part de ceux auprès de qui ils espèrent trouver un soutien spirituel.

Il est urgent que des efforts soient faits pour que les mentalités évoluent partout, y compris dans les milieux théologiques; dans nombre d'entre eux survit encore cette croyance que sous prétexte de soins palliatifs, l'âme peut encore être sauvée à la dernière seconde. Les fidèles qui s'adressent à nous ne comprennent pas l'opposition des Eglises ni l'ostracisme dont ils sont victimes au nom d'une dogmatique qu'ils n'acceptent pas.

JH *Un chrétien qui souhaite avoir recours à Exit a des attentes précises sur le plan spirituel?*

JS Oui, il souhaite être accompagné sans être jugé, il souhaite que sa famille puisse l'entourer et être entourée à son tour par les représentants des autorités religieuses, que leur sortie puisse se faire dans la dignité. Ils disent souvent que les hommes n'ont pas à les juger et qu'il est naturel qu'un Dieu d'amour (puisqu'on évoque toujours l'amour infini de Dieu) ne peut pas ne pas les comprendre.

Un pasteur ou un prêtre peut même contribuer à effacer des passifs familiaux dans la contexte d'une ultime réconciliation. L'autodélivrance est un événement émotionnellement dense. On ne peut que s'étonner du jugement porté par des clercs et de l'obstruction dont ils témoignent pour la plupart. C'est à se demander s'ils sont eux-mêmes au clair avec leur propre mort. Beaucoup, à l'instar de nombreux médecins, ne le sont probablement pas et imposent aux autres leur propre peur. Un module spécifique à cette thématique dans le cadre de la faculté de théologie pourrait axer une réflexion appropriée à sa propre disparition. Ce n'est que dans la sérénité que l'on peut apporter la sérénité à ceux qui souhaitent être aidés pour quitter ce monde. L'élite spirituelle a une place à prendre dans ce contexte! Si elle le refuse, par une dogmatique obtuse, les chrétiens doivent se passer de ce service à la collectivité qu'elle ne veut pas mettre en place.

JH *Je me suis laissé dire qu'Exit reçoit souvent des messages d'encouragement?*

JS Absolument. Non seulement, notre action pour une "bonne mort" progresse dans la population dont les mentalités évoluent très rapidement depuis ces dernières décennies, mais il nous arrive aussi que notre comité reçoive des lettres de remerciements et des témoignages écrits dans les annonces nécrologiques notamment de la part des familles concernées.

JH *Exit a publié ses objectifs ainsi qu'une définition très claire du testament biologique appelé aussi "directives anticipées" sous forme d'un dépliant qui est mis à la disposition de chacun. Vous avez vous-même publié un document très intéressant intitulé "La Suisse et la bonne mort" en juillet 2004. La dernière phrase de ce document, si vous le voulez bien, nous servira de conclusion : "La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité".*

Que la foi, l'espérance et la charité soient le couronnement de votre démarche. Merci beaucoup, Docteur Sobel.

Quelques clés pour une lecture théologique des discours sur le suicide assisté et l'euthanasie

Thierry Collaud, enseignant au SCT

La première intention de ce petit texte avait été de présenter les arguments théologiques pour et contre l'assistance au suicide et l'euthanasie. J'y renoncerais parce que cette démarche nous pousse dans le piège de l'intellectualisation de situations de vie qui sont fondamentalement irréductibles à nos discours rationnels. Il s'agit alors non pas de savoir quel argumentaire est le plus convaincant de manière à choisir son camp, mais en toute humilité d'éclairer quelques aspects de ces situations humaines, toujours dramatiques, à partir de la tradition théologique chrétienne. Quelques petites pistes qui se déclineront sur quatre facettes de la question de l'euthanasie que sont les notions de Dieu, de Vie, d'individualité personnelle et d'insertion communautaire. Quatre facettes qui devraient toujours être considérées ensemble, chacune pondérant l'autre.

Deux remarques préliminaires :

- Dans le domaine de la bioéthique on prétend souvent que les problèmes rencontrés actuellement sont inédits par rapport à la manière dont se présentait la vie humaine aux époques précédentes. L'apparition de techniques et par là de possibilités nouvelles d'intervention sur le vivant pose des questions éthiques nouvelles. Il en serait de même dans le domaine qui nous occupe, la mort médicalisée, prolongée artificiellement, qui imposerait un questionnement inédit et la reprise à frais nouveaux des intuitions morales du passé. Or il n'en est rien. Dès l'Antiquité s'est posée la question de la mort désirée parce que la vie semblait un trop grand poids. Nous sommes donc héritiers, en christianisme, d'une longue tradition à ce sujet et il faut reconnaître que majoritairement elle refuse ces pratiques. Nous avons donc à nous situer par rapport à ce discours qui nous précède.
- Bien qu'il existe des différences formelles entre l'euthanasie et le suicide assisté, on doit admettre que sur le fond ils sont fort semblables et que leur acceptabilité éthique peut être traitée ensemble. Ceci questionne en particulier le statut de l'accompagnant dans le cas du suicide assisté et combat l'idée que l'on voudrait répandre que seul celui qui boit la potion effectue l'acte, alors que celui qui l'apporte et la prépare pourrait se retrancher dans une neutralité éthique.

L'euthanasie devant Dieu

L'argument théologique ne peut se développer que devant Dieu. L'agir problématique qui nous questionne est comme en quête de l'approbation ou de la sanction divine.

Avant tout, Dieu est le créateur du monde, il en est le souverain. La question qui se pose concerne la manière de concevoir cette souveraineté et la marge de manœuvre que celle-ci concède à l'homme. « Dieu est celui qui fait vivre et qui fait mourir »¹⁶. Mais alors comment discerner entre l'agir humain légitime et *l'hybris* par lequel l'homme se prend pour le

¹⁶ Dt 32,39

créateur, « se met sur le trône de Dieu », selon le mot de Karl Barth. Traditionnellement la disposition de la vie d'autrui a toujours été considérée comme une prérogative qui échappait à l'humain. Dit d'une autre manière, l'interruption volontaire d'une vie contrecarre la dynamique vivifiante de l'intention créatrice toujours encore à l'œuvre dans le monde. Dans ce sens l'interruption de la vie d'autrui au cœur de l'euthanasie semble constituer devant Dieu une transgression des limites fixées.

L'agir créateur de Dieu s'inscrit dans le temps en tant que celui-ci est lui-même un donné de la création. Le rapport au temps est un des lieux-clés dans la réflexion sur l'euthanasie. Celle-ci, d'une certaine manière, se présente comme refus du temps du mourir, désir de maîtrise du temps pour lui imposer notre rythme. À l'inverse, c'est cette même inscription dans une dynamique temporelle qui fait dire à Charles Curran que « précisément parce que le processus qui conduit à la mort est déjà commencé, l'intervention active de l'être humain ne peut être considérée comme un geste arrogant de quelqu'un qui usurperait le rôle de Dieu, mais comme une action qui poursuit un mouvement déjà commencé dans la personne. »¹⁷

L'argument du *tremendum* divin par trop accentué tendrait à faire oublier sa bonté et l'amour qu'il nous porte. Un Dieu fondamentalement bon peut-il en vouloir à l'homme de ne pas savoir continuer à vivre quand le fardeau à porter devient trop lourd ? Cet homme-là ne trouve-t-il pas quand même un accueil bienveillant chez le Père ? La question qui se pose alors est celle de savoir si cet accueil bienveillant constitue un regard d'approbation ou de pardon. Regard d'approbation vis-à-vis d'un homme qui agit avec courage et lucidité dans un domaine difficile et complexe de l'existence ou regard de pardon pour celui qui, englué dans la souffrance, n'a maladroitement trouvé que cette porte de sortie ?

L'euthanasie comme impossibilité de vivre

L'agir ici en question concerne la vie et la question éthique première est celle de sa libre disposition de la part de l'homme. Pouvons-nous faire ce que nous voulons de ce bien ou est-il à notre disposition sous certaines conditions, ou, plus encore, la vie est-elle un état qui nous est imposé, serait-ce contre notre gré ?

« Ne savez vous pas que ...vous ne vous appartenez pas » dit Paul aux Corinthiens¹⁸. Le fait de qualifier la vie de *sacrée* marque sa non disponibilité. Elle serait un véhicule que nous empruntons, mais sur lequel nous n'avons aucun pouvoir. Elle est de l'ordre de ce qui appartient à Dieu, donc inviolable.

On voit que l'accentuation unilatérale de ce caractère va mettre l'accent sur la valeur infinie de la vie à l'exclusion de toute autre considération. Il s'agira alors de mettre toute son énergie pour la préserver en tant que vie et indépendamment des conditions dans lesquelles elle se déroule. On n'est pas loin d'un vitalisme laïc qui se trouve à l'arrière-fond de tous les acharnements thérapeutiques. Plus la vie est sacrée, plus la mort est diabolisée et doit être repoussée par tous les moyens.

Une façon plus juste de concevoir cette sacralité de la vie consiste à la considérer non pas comme un processus biologique qui à tout moment peut se dire d'une façon binaire comme

¹⁷ CURRAN, Charles, *Politics, Medicine, and Christian Ethics*, Philadelphie, Fortress Press, 1973, p. 161-

162

¹⁸ 1Co 6,19

être vivant ou *être mort*, mais de la réinsérer dans la temporalité. La vie humaine devient alors ce qui se déploie dans ce temps qui va de la naissance à la maturation et à la mort. Ce qui est à respecter infiniment n'est pas alors le « *ON* » de la vie face au « *OFF* » de la mort, mais la dynamique de son déroulement dans le temps. D'où l'idée que ce respect du temps se dit dans le caractère indu de la prolongation comme du raccourcissement.

Si certaines morts demandées sont clairement des « désirs de mourir » avant le temps pour échapper au temps difficile du mourir, d'autres, par contre, se présentent comme le rétablissement, dans sa dimension originelle, de ce *temps du mourir* qui aurait été décalé, distendu de manière indue par les possibilités de la médecine.

Une autre manière de rendre compte du respect dû à la vie consiste à faire état de sa *sainteté*. On veut dire par là que la vie est à considérer en relation avec Dieu, elle est fondée sur Dieu et doit constamment lui être rapportée. Dire que la vie est sainte signifie que nous devons en répondre devant Dieu qu'il n'est pas égal que nous en fassions ce que nous voulions, mais que la manière dont nous en faisons usage doit correspondre à l'esprit de Dieu. Certains y voient alors une relativisation possible de son caractère absolu et intouchable, arguant de l'amour et de la miséricorde divine. Nous sommes là dans une relativisation de la vie biologique qui n'est pas étrangère à la tradition chrétienne et à ses réflexions sur le don de la vie, sur son sacrifice dans le cadre d'un idéal d'une ouverture à quelque chose de plus grand.

Est-ce qu'il faut cependant aller jusqu'à dire que la vie étant une valeur infiniment respectable mais pas une valeur absolue, peut être mise en balance avec le mal et la souffrance qui ne pourraient être éliminés qu'au prix de son sacrifice ? Certains franchissent ce pas, d'autres non, qui rappellent que le mouvement d'une vie relativisée parce que *donnée pour* ne peut être comparé à celui d'une vie refusée parce qu'insupportable.

C'est peut-être la *catégorie du don* qui représente la catégorie la plus riche pour décrire la vie dans le contexte de l'agir créateur de Dieu. Parce qu'elle situe la vie comme le lieu d'un échange, d'une entrée en relation entre Dieu et l'homme.

À nouveau se pose la question de la libre disposition de ce don. Cette vie que je reçois, je peux considérer qu'elle m'appartient et que je peux la révoquer lorsqu'elle devient trop pesante. Mais le don ici est vu d'une manière trop unilatérale. En réalité le don n'est jamais un simple transfert de propriété mais toujours l'instauration d'une relation. La vie donnée se trouve donc être un tiers qui relie celui qui donne et celui qui reçoit.

À considérer à nouveau la dimension temporelle, le don n'est pas fait une fois pour toutes, mais il est continu. La vie est donnée continuellement (cf. Ps 104,29-30). Donc la vie comme don peut être soit considérée comme reçue une fois pour toute à la naissance et alors sous la libre disposition et responsabilité de l'homme pour le reste de son déroulement, soit plus justement reçue et donc à accueillir continuellement à chaque instant. La demande d'euthanasie dit l'impossibilité où l'on est de recevoir la vie encore. Refus tragique du don que l'on pourra comprendre, peut-être, mais jamais banaliser.

L'euthanasie comme revendication du sujet

Cette vie donnée et créée par Dieu n'est vie humaine que parce qu'elle est habitée par une personne. Et cette personne humaine, créée à l'image de Dieu, se caractérise par sa capacité

de poser des actes libres. Contre tout déterminisme, elle est capable d'autodétermination. Certains diront que l'homme, maître de lui-même et maître de ses actes, doit aussi pouvoir étendre son pouvoir de décision sur sa vie et sa mort, que ceci fait partie de son épanouissement en tant qu'être rationnel et libre, institué par Dieu partenaire responsable. On bute ici sur deux définitions traditionnellement opposées de la liberté : liberté d'indifférence, liberté de faire n'importe quoi ou liberté orientée vers le plein accomplissement de notre *être-humain* ?

Un autre argument fréquemment évoqué est celui du respect de la dignité. Lorsque la souffrance est trop forte, qu'elle défigure l'humain, lorsque celui-ci perd les capacités qui font sa grandeur, est-ce que sa dignité n'est pas profanée par ce passage qui est vu comme un chemin de déshumanisation ?

Il y a là une conception de la dignité comme d'une propriété pouvant être mise en danger ou même enlevée par les circonstances. Ceci s'oppose à la vision d'une dignité inconditionnelle, pour reprendre le mot de Kant, dignité liée à l'être même de l'homme qui ne peut pas être aliénée. On pense ici à la figure du Christ dans sa passion qui, humilié, défiguré, est présenté par Pilate comme « l'homme ».

L'euthanasie comme acte social

Il faut encore opérer un dernier déplacement en direction de la communauté qui entoure l'individu. La demande d'euthanasie est une interpellation du souffrant, un appel à l'aide qui dit l'insupportable de la souffrance et le désir d'en finir. Que ce soit sous la forme du geste euthanasique ou de l'assistance au suicide, il attend une réponse. Il s'agit là d'un argument fort, et ceux qui côtoient ces situations au jour le jour le savent, l'appel de celui qui souffre nous atteint au plus profond. La compassion, l'amour du prochain qui doit inspirer toutes nos décisions éthiques, ne demande-t-elle pas alors d'accéder à sa requête ? Nous sommes là au cœur brûlant de la difficulté. Accéder à la demande c'est reconnaître son impuissance face au mystère de la souffrance, reconnaître aussi l'insupportable de celle-ci, mais, en même temps, c'est toucher à la vie d'autrui. Ôter cette vie, c'est couper les liens humains dans lesquels elle s'insère. Peut-on compatir, c'est-à-dire marcher ensemble dans le difficile chemin, si l'autre disparaît ? D'un autre côté, refuser la demande, c'est laisser l'autre avec sa souffrance, c'est d'une certaine manière lui imposer ce fardeau. Comment justifier cela ?

Finalement une réponse ne peut émerger qu'au milieu de cet entrelacs de liens humains que la souffrance intenable vient mettre sous tension. Et la réponse ne peut jamais être de l'ordre d'une connaissance livresque d'arguments qui nous auraient fait décider à l'avance si nous sommes pour ou si nous sommes contre. Non pas qu'une réflexion à distance soit inutile, elle est même indispensable dans la sérénité pour dire la densité humaine et l'importance des quatre axes que j'ai évoqués. Est importante aussi la parole réfléchie des communautés chrétiennes qui dit les valeurs, qui oriente et éclaire les consciences sans se défilier et cependant sans condamner à l'avance ceux qui ne trouveront d'autres voies que celles d'une transgression. Paroles indispensables pour faire pendant à ceux qui font leur fond de commerce d'une solution toute prête et livrée à domicile. Mais paroles qui ne seront jamais le fin mot de la décision finale, seulement des petites lumières indispensables pour nous orienter un peu dans le brouillard et la confusion d'une des situations humaines les plus difficiles qui soit. Parce que je crois que la décision de l'euthanasie ou du suicide assisté n'est jamais une

décision « bonne ». Elle est toujours une décision tragique, qu'on l'approuve ou non, parce qu'elle dit la souffrance, elle dit l'insupportable. Pour que l'homme en arrive à dire que *ne pas être* vaut mieux qu'*être*, il faut bien qu'il soit dans le désespoir et alors pour y faire face, c'est d'une espérance dont nous avons le plus besoin.

De quelques enjeux éthiques autour d'une éventuelle légalisation de l'euthanasie active directe

Dr Jean Martin*, ancien médecin cantonal vaudois
Membre de la Commission nationale d'éthique (CNE)

*L'auteur s'exprime ici à titre personnel.

Début 2006, l'Office fédéral de la justice (OFJ) rendait public un projet intitulé *Assistance au décès et médecine palliative* (cf. <http://www.ofj.admin.ch/bj/fr/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe.html>), mis en consultation puis admis à fin mai par le Conseil fédéral. Survenant dans le contexte de débats nombreux, ce texte a retenu mon attention, concerné que je suis par les aspects médico-légaux et médico-éthiques de la fin de vie depuis une quinzaine d'années, au titre de médecin cantonal jusqu'en 2003 ainsi qu'en tant que membre de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE).

Le cas des situations-limites... Autoriseraient-elles à lever le tabou du meurtre ?

Force est de reconnaître que la limite entre euthanasie et assistance au suicide est parfois imprécise, sujette à discussion tant dans ses aspects éthiques que pratiques. Est cité le cas du tétraplégique qui ne serait absolument pas en mesure d'accomplir lui-même le geste qui administre la dose létale de barbiturique et, dans une optique d'égalité de traitement, « devrait » de ce fait avoir accès à l'euthanasie.

S'agissant de telles situations-limites - et même si cela n'est pas déterminant quant on parle de principes -, il convient de savoir qu'elles sont très rares. A noter que la mise en œuvre d'assistance au suicide n'exige pas que la personne suicidante puisse porter un verre à sa bouche et avaler des cachets et une certaine quantité de liquide. Si elle est en mesure d'activer le mécanisme qui permet à une perfusion de se mettre en route (un levier, une ailette), et ceci tout en gardant la possibilité de demander à tout moment que la perfusion soit interrompue, on admet que cela implique une détermination adéquate.

Il restera toujours, il est vrai, l'une ou l'autre situation où le patient - capable de discernement - se verra, en l'état de la loi, nier la possibilité de mettre un terme à ses jours parce qu'il n'est absolument pas capable de faire lui-même le geste déclenchant, aussi modeste soit-il. On peut ici parler d'une inégalité de traitement et c'est regrettable ; mais, une fois encore, de telles éventualités sont *exceptionnelles* et pourraient bénéficier de l'*exception d'euthanasie* (voir ci-dessous).

Le rapport de l'OFJ dit à propos d'euthanasie : « L'interdiction absolue de l'homicide, un des piliers de notre ordre juridique, doit être au centre des réflexions. Toute relativisation de ce principe non seulement est délicate mais encore exige une analyse et une mise en balance particulièrement minutieuse des intérêts (biens à protéger) qui sont en jeu ». S'agissant d'euthanasie active indirecte et passive, il n'y a pas de problèmes notables dans la pratique et l'OFJ ne juge pas nécessaire que le législateur intervienne ; je partage cet avis. S'agissant de l'euthanasie active directe, certains ont dit leur déception que le rapport ne préconise pas une législation la rendant licite dans certains cas, alors que des législations l'autorisant sous

conditions existent en Belgique et aux Pays-Bas. Quant à moi, il me paraît judicieux de reconnaître qu'il y a une intuition morale centrale, chez l'être humain, selon laquelle ce n'est pas à autrui de mettre un terme à la vie de son prochain et qu'il importe que cette intuition/inhibition ne soit pas négligée.

Il y a des choses que la loi ne sait pas régler adéquatement

Sur la base d'une expérience de serviteur public comme médecin officiel, il me semble que l'euthanasie est une de ces choses que la loi ne sait/peut guère régler adéquatement. Parce que les textes légaux, comme l'Etat en général, « n'ont que des gros sabots », ne peuvent rendre justice à la complexité et aux nuances de situations aussi difficiles que les fins de vie – et qu'on s'épuise à relever un tel défi. Dans un pays aussi perfectionniste que le nôtre, la réglementation qu'on voudra mettre sur pied en vue de gérer tous les cas envisageables serait condamnée à être d'une complication défiant une application pratique raisonnable. Ma réserve est aussi liée au fait qu'une légalisation éventuelle, même très encadrée et restrictive, sera vue par certains milieux, qu'on le veuille ou non, comme une caution officielle, une légitimation permettant d'envoyer son prochain *ad patres*.

Il ne saurait donc être anodin que la loi lève formellement le tabou du meurtre (sauf exceptions reconnues de longue date, légitime défense notamment).

Au-delà de considérations de fond, je n'ai pas de raison de cacher des considérations pragmatiques : d'une part, la très grande majorité des situations douloureuses qu'on souhaite résoudre peuvent l'être dans le cadre de l'art. 115 CP (assistance au suicide). D'autre part, concrètement, s'engager aujourd'hui dans la voie de la légalisation en Suisse serait à mon sens particulièrement frustrant et le débat parlementaire et sociétal s'avèrerait sans issue. Au risque de paraître désinvolte, je crois plus raisonnable de laisser, d'ici 5 ou 10 ans, des forces plus jeunes reprendre ce dossier si l'impossibilité de procéder légalement à cette euthanasie s'avère être un vrai problème – on peut rappeler ici, en sens inverse, que des interventions parlementaires ont récemment cherché, sans succès il est vrai, à limiter ou supprimer les possibilités ouvertes par l'art. 115 CP.

Une observatrice avisée de la société m'écrivait à ce sujet « Je vois que le remède (légalisation de l'euthanasie) pourrait être pire que le mal et peut-être faudrait-il songer à des méthodes de démocratisation du débat qui ne passent pas par la loi ». Bonne question.

L'exception d'euthanasie : une alternative de nature contractuelle/ consensuelle et privée

Il n'est pas contesté que, y compris dans un pays fort rigoriste sur ces thèmes comme la France, il y a chaque année des milliers d'euthanasies actives directes en fin de vie effectuées par des médecins ; il y a en a aussi en Suisse et dans tous les pays dont la situation a été étudiée (études difficiles et sujettes à caution). Cette situation n'est pas contestée, mais ne résout pas la question d'un statut légal. En soulignant qu'il ne s'agit pas ici, sommairement, de donner au corps médical des prérogatives indues, je pense préférable à une simple légalisation de l'euthanasie, une « compréhension/admission » par la communauté du fait que des gestes euthanasiques surviennent exceptionnellement : ceci dans la confidentialité du rapport privé médecin-malade, en toute transparence entre eux et, dans la mesure du possible,

d'entente avec les proches. On pourrait ici faire référence au *right to be left alone* (droit d'être laissé tranquille) de la Constitution des Etats-Unis : admettre que, dans la souffrance d'une fin de vie annoncée, l'individu soit laissé tranquille - avec le(s) soignant(s) et son entourage immédiat.

Serait-ce le moins mauvais « régime » ? Il signifierait que l'euthanasie active directe est et reste une transgression mais que cette transgression est tolérée dans des cas très particuliers ; des situations considérées chacune, de manière approfondie, dans ses caractéristiques spécifiques et personnelles. Ainsi, le prestigieux Comité consultatif national français d'éthique des sciences de la vie et de la santé a émis un avis admettant la notion d'*exception d'euthanasie* (CCNE, 2000), dans la perspective d'éviter des situations dramatiques, qu'on peut dire inhumaines, telles que celle très médiatisée de Vincent Humbert. Cette forme d'euthanasie serait admise dans la mesure où elle est l'effet d'une demande - instante, répétée - faite au médecin par le patient en fin de vie (complètement informé et disposant de sa capacité de discernement) et qu'elle a donné lieu à un dialogue transparent et substantiel entre eux ; ce qui gagnera à être confirmé clairement, par un document écrit ou des déclarations devant témoins. *Elle pourrait aussi intervenir* pour le malade qui n'est plus capable de discernement à condition que ce dernier ait formulé des *directives anticipées* précises et suffisamment récentes.

En disant que cette exception serait *tolérée*, alors que le Code pénal continuerait d'interdire l'euthanasie sur demande de la victime, on attendra que je précise ce qu'il adviendrait du médecin concerné. Sur ce point, il conviendrait que la doctrine juridique et la jurisprudence disent que, quand un ensemble de circonstances sont réunies, le juge est habilité à prononcer un non-lieu à l'endroit du praticien. Ce qui nous rapprocherait de la situation des Pays-Bas des années 1990 - avant que l'euthanasie y devienne légale - où cet acte restait un homicide, vis-à-vis duquel cependant le procureur pouvait ne pas poursuivre si certaines conditions étaient remplies.

Il ne s'agit pas d'accorder un pouvoir qui serait exercé unilatéralement

On opposera à ce dispositif qu'il est en contradiction avec les tendances/volontés actuelles de légiférer, y compris sur des sujets délicats, scabreux, afin d'assurer à chaque fois l'assise démocratiquement légitimée du droit public. Objection admise quant au principe ! Je maintiens néanmoins ma position, tout en soulignant que je ne prétends jamais avoir forcément raison. On dira aussi qu'il tend à donner aux médecins une prérogative exorbitante. Oui, s'il s'agissait de vouloir une nouvelle forme de pouvoir médical ou de biopouvoir au sens de Michel Foucault. Telle n'est pas ma vision. Le geste du médecin découlerait d'un échange transparent avec le malade, dans le sens de l'évolution marquée des dernières décennies quant au caractère contractuel de la relation soigné-soignant et de la concrétisation de ce qu'on appelle les droits des patients – notamment le droit à une information complète, le consentement éclairé et l'exercice du droit strictement personnel, à tout moment, de demander, accepter ou refuser des soins.

Eviter des ambiguïtés indésirables/perturbantes dans ce que dit ou fait l'Etat

En lien avec les réticences présentées plus haut quant à une législation formelle, je prends un exemple concernant l'assistance au suicide, qui apporte une illustration utile par analogie. Au

sein de la CNE nous avons élaboré durant 2006, dans un but de protection des usagers, des « critères de diligence » en rapport avec l'activité des organisations offrant une assistance au suicide (type Exit). Une supervision publique de leur pratique, par l'autorité cantonale par exemple, apparaît fort souhaitable, mais il faut aussi, selon plusieurs d'entre nous, éviter absolument de faire penser que cette supervision équivaut à une *caution* du suicide assisté. Tout en étant attaché au respect de l'autonomie de la personne capable de discernement et de son droit de mettre un terme à ses jours, il me paraît impératif de ne pas banaliser le suicide, de ne pas donner l'impression que pour l'autorité ce serait une éventualité « comme une autre » de terminer son existence. Ainsi, l'Etat pourrait instituer un *devoir d'annonce* de ces organisations auprès de lui, qui inclurait de satisfaire à des conditions, mais ceci en évitant une procédure accordant une véritable autorisation de pratiquer (d'assistance au suicide « certifiée »...).

Une question comparable, au plan de l'attitude des pouvoirs publics, s'est posée il y a deux ans quand le Grand Conseil vaudois a débattu d'une loi sur la prostitution. Etait voulue par tous une surveillance pour limiter la multiplication incontrôlée de « salons ». Mais une majorité des députés a refusé la délivrance d'une autorisation formelle, jugeant que, éthiquement, l'Etat n'avait pas à attester des compétences des tenanciers de tels établissements (ceci d'autant plus qu'une patente richement encadrée dans un salon pourrait être présentée, à des prostituées ne connaissant guère ni la Suisse, ni le français, comme une certification officielle, favorisant le cas échéant dérapages et exploitation inadmissible des personnes !).

En guise de synthèse

D'abord, dans le traitement de problématiques éthiquement difficiles du registre médico-social, il n'est pas bon sans doute de faire comme si la réalité pouvait être ignorée. Or, l'euthanasie est pratiquée, clandestinement.

Cela étant, si on comprend bien au premier abord les requêtes en vue d'une réglementation juridique spécifique de ce qui existe et est pratiqué, j'estime que l'élément préoccupant est la caution donnée au geste de mettre fin aux jours de son prochain : le droit de le faire serait fixé par l'autorité publique, « officiellement » (l'idée a même été évoquée que, dans notre système fédéraliste, le médecin cantonal soit requis dans chaque cas de donner son *nihil obstat*... Or, il faut rester réservé vis-à-vis de tels dispositifs « en cascade », qui reviennent à diviser la responsabilité).

On dira qu'il n'est plus acceptable dans une société démocratique évoluée d'avoir des zones grises non précisément délimitées par la loi. Idéalement oui... Une fois encore, j'ai de la peine avec l'idée que la **loi** de la république dise que c'est OK de tuer son prochain. Dans certains cas de figure qui demandent nuance et sagesse pratique - la *phronesis* d'Aristote -, j'estime préférable d'éviter des démarches formelles qui peuvent être interprétées comme encourageant une telle pratique.

Comme souvent dans la vie, il n'y a pas ici de solution parfaite ni même bonne. Le régime le moins mauvais pourrait être celui de *l'exception d'euthanasie* : dans la *relation privée* entre le malade et son médecin - étant entendu que le patient est complètement informé et que c'est lui qui décide de la démarche, le cas échéant par le canal de directives anticipées précises. Cette exception demeurant une transgression et étant vue comme un moindre mal. A propos de quoi

on peut se souvenir de la formule attribuée à Ambroise Paré quant au rôle du soignant :
« Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours ».

« On voit que la diversité des opinions rend vain l'espoir d'arriver à un consensus moral. Dans ces conditions, on peut penser qu'il convient plutôt de rechercher une solution politique qui exprime la volonté de la majorité, dans le respect de l'autonomie de chacun et sans imposer à quiconque des actes qui seraient contraires à ses propres valeurs » (Kenis à propos d'euthanasie, 2001, p. 434). C'est aussi, à ce stade, mon opinion. En précisant que j'entends solution politique dans le sens de *sociétale, émanation de la société civile, de la polis*.

Euthanasie : une éthique de la transgression

*Denis Müller, Professeur d'éthique,
Faculté de théologie de Lausanne*

Ce texte est paru une première fois dans la revue Choisir, 490, oct. 2000, pp. 18-22, puis sur le site www.contrepointphilosophique.ch (Rubrique Ethique), novembre 2003, d'où il a été repris avec l'accord de son auteur. Dans ce Bulletin, le texte de Michel Cornu « Thèses sur une possible transgression de l'éthique » poursuit le dialogue et offre une sorte de « contrepoint » à une éthique de la transgression.

Position du problème

Le débat sur l'euthanasie entre dans une nouvelle période. D'un côté, la critique de l'acharnement thérapeutique et le développement des soins palliatifs ont donné place à une sensibilité très fine pour l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans la globalité de leur expérience de vie, de leur désir et de leur spiritualité. Il en est résulté à bien des égards une approche du mourir beaucoup plus humaine. D'un autre côté, la demande d'euthanasie n'a cessé de croître, sinon chez la majorité des personnes concernées (malades, proches, médecins, soignants), du moins dans de larges franges de la population. Une certaine banalisation de cette demande semble se faire jour, avec du même coup la reconnaissance d'une humanisation du bien mourir. Il semble frappant de constater que les deux camps en présence visent des objectifs semblables par des moyens la plupart du temps très contrastés.

Dans cet article, je me propose de présenter et de discuter les développements récents de la question de l'euthanasie active directe dans le monde francophone, à partir des propositions émises en Suisse et en France notamment, mais aussi, dans une moindre mesure, en Belgique. Dans une deuxième partie, je procéderai à quelques clarifications conceptuelles au sujet des notions de légalisation et de dépénalisation.

Ma réflexion se concentrera enfin sur le thème de la transgression, un thème qui apparaît en général comme opposé à l'idée même de l'éthique, et notamment de l'éthique chrétienne. Je m'efforcerai de montrer au contraire que la transgression, dans son caractère exceptionnel, représente une possibilité à la fois très forte et tout à fait plausible du courage et de la véracité ; je présupposerai, sans le développer ici, que l'appel à ces deux valeurs éthiques peut se réclamer à bien des titres de l'esprit de l'Évangile.

I. Trois propositions récentes en Suisse, en France et en Belgique

Commençons par la Suisse. Le 29 avril 1999, le groupe de travail " Assistance au décès ", nommé en mars 1997 par le Département fédéral de justice et police, a rendu public son rapport. La majorité du groupe s'est ralliée à une proposition visant à permettre, sous certaines conditions draconiennes, l'impunité exceptionnelle de l'euthanasie active directe.

Dans cette optique, le meurtre à la demande de la victime reste pleinement illicite, quelles qu'en soient les circonstances. L'alinéa 1 de l'article 114 de l'actuel code pénal garde toute sa validité. L'audace de la proposition consiste à ajouter un deuxième alinéa, touchant la situation exceptionnelle du meurtre par compassion dans un cas désespéré. Pour que l'État renonce à

poursuivre un tel acte, des conditions strictes doivent être garanties : la maladie doit être avérée incurable, le décès doit être imminent, les souffrances se révéler insupportables.

Le 5 juillet 2000, le Conseil fédéral a pris position sur le sujet¹⁹. Tout en suivant les experts en faveur d'une légalisation de l'euthanasie passive et de l'euthanasie active indirecte, il s'oppose à la solution préconisée par la majorité touchant l'euthanasie active directe. Il est intéressant de noter que le Conseil fédéral s'appuie, dans son argumentation, sur les valeurs chrétiennes qui sous-tendent la société suisse. Des politiciens de gauche, notamment l'ancien député socialiste Victor Ruffy (auteur d'un postulat à l'origine de la discussion) et le conseiller national Franco Cavalli, ont immédiatement fait savoir qu'ils étaient déçus de la position du Conseil fédéral et qu'ils comptaient relancer la question dans le cadre parlementaire. Mais on peut craindre que des esprits moins réalistes veuillent emprunter la voie de l'initiative populaire?

En France, la question est débattue depuis de nombreuses années. Le débat a pris une nouvelle ampleur. Quelques mois après le groupe de travail helvétique, le Comité Consultatif National d'Éthique français (CCNE) a émis un avis qui semble aller à bien des égards dans la même direction²⁰: on y reconnaît en effet la légitimité éthique exceptionnelle d'une transgression de l'interdit de tuer. Nous reprendrons la question plus en détail dans la suite de ce bref article.

En Belgique, le Comité Consultatif de Bioéthique (CCB) a émis un avis en mai 1997 déjà²¹. Il y est notamment distingué quatre possibilités différentes de légiférer, allant de la dépénalisation pure et simple à l'interdiction sans ambages. La proposition 2 suit le modèle hollandais, en favorisant une régulation procédurale a posteriori. La proposition 3, soutenue par certains universitaires catholiques, préconise au contraire une régulation procédurale a priori, afin d'éviter les dérapages constatés aux Pays-Bas. On peut parier cependant que le front laïciste et libre-penseur, plus favorable à la proposition 1 (basée sur le libre choix de l'individu) et le front catholique traditionnel (hostile à toute légalisation) contribuent à durcir la discussion publique dans les mois à venir, malgré des indications faisant état d'un certain apaisement social au sujet de l'euthanasie.

II. Clarifier un débat passionnel

Le débat sur cette question est confus et passionnel. Peut-on y voir plus clair, sans rien nier des enjeux de société redoutables qui s'y jouent ? Deux questions doivent être ici distinguées : celle de la légalisation et celle de la dépénalisation éventuelle et partielle. L'expression même de légalisation est très ambiguë. Veut-on désigner par là la solution juridique d'une difficulté ou la légitimation d'une pratique censée devenir monnaie courante ? A mon avis, il faut clairement opter en faveur de la première possibilité. Or cela nous oriente bien plus en direction d'une forme de dépénalisation exceptionnelle. Il est en effet tout à fait normal que nos sociétés cherchent à délimiter le cadre juridique dans lequel certaines exceptions sont éventuellement acceptables. Avec cette manière de procéder, on reste dans la perspective de la limite et de la transgression. L'interdit de l'homicide volontaire demeure le cadre de référence éthique, la limite structurant toute activité humaine, y compris dans le domaine de la

¹⁹ Voir *Le Temps* du 6 juillet 2000, p. 8. Le rapport du Conseil fédéral (15 pages) est accessible sur le site : www.ejpd.admin.ch/etc/medialib/data/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe.Par.0004.File.tmp/ber-ruffy-f.pdf.

²⁰ "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie", arrêt 63 du 27 janvier 2000, *Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* no 23, avril 2000, p. 3-13.

²¹ Voir la présentation et la discussion de la situation belge par H. Wattiaux, "Belgique : la bioéthique en débat(s)", *Revue des sciences religieuses* 74/1, Strasbourg, janvier 2000, p. 39-53, 45-46.

médecine. La marge de manoeuvre se situe par rapport à la Loi morale, sans jamais prétendre en occulter l'exigence infinie.

En Suisse, le débat a été obscurci par l'ambivalence des positions représentées au sein de la majorité du groupe de travail (ce n'est pas pour rien que la récente prise de position du Conseil fédéral ménage la chèvre et le chou). Le groupe vaudois *A propos*, trop docile aux thèses ambiguës du docteur Jérôme Sobel, semble prêt à exercer des pressions et formule parfois des menaces, une manière bien peu adéquate de promouvoir un débat serein. De toute évidence, la proposition de compléter l'article 114 par un alinéa 2 ne représente pour ce groupe qu'un premier pas. L'objectif visé n'est pas la dépénalisation exceptionnelle de l'homicide par compassion, mais la légitimation globale de l'euthanasie active directe, dans toute circonstance. Les autres membres de la majorité du groupe de travail ont défendu des positions beaucoup plus modérées et responsables. De ce point de vue, le cran d'arrêt marqué par le Conseil fédéral, le 5 juillet 2000, montre que les autorités n'ont pas été dupes des divisions intellectuelles et éthiques qui demeuraient présentes dans la position de la majorité. Peut-être cela augure-t-il d'une solution nouvelle, moins frileuse que le *status quo* mais dépourvue de toute démagogie ?²²

III. Le sens de la transgression

Le débat sur l'euthanasie continue, ce qui précède l'atteste à l'évidence. Les théologiens, en particulier du côté catholique²³, participent activement à la discussion.

Du côté protestant, on doit constater, au moins dans le monde francophone²⁴, une assez grande discrétion pour ce qui touche aux publications scientifiques ou ecclésiales. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de notre part une attention soutenue à la problématique. Ainsi, l'éthicien strasbourgeois Jean-François Collange semble avoir joué un rôle assez déterminant dans la rédaction de l'avis du CCNE. Ce faisant, le protestantisme renoue avec l'une de ses stratégies privilégiées : accompagner l'exercice de la responsabilité des laïcs – médecins et soignants, en l'occurrence – plutôt que leur assigner de l'extérieur une attitude objective, fondée sur un magistère ou sur une loi naturelle massivement appliquée. C'est un fait, guère étonnant, qu'il existe un décalage à propos de l'euthanasie entre la situation catholique, balisée par des interventions répétées du magistère romain, et la situation protestante, où un certain vide normatif semble compensé par un constant accompagnement de la responsabilité. Sans oublier

²² On peut notamment espérer que les ténors du parti socialiste suisse, engagés dans cette lutte, tiennent mieux compte de la complexité du débat éthique au sujet de l'euthanasie et des soins palliatifs. Je le dis d'autant plus volontiers que j'appartiens moi-même à ce parti, comme simple militant de base.

²³ Signalons dans l'ordre chronologique les trois études récentes les plus intéressantes en français : J.-F. Malherbe, *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Montréal, 1996; H. Doucet, *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Genève, Labor et Fides, 1998 ; M. Maret, *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Fribourg, Editions Saint-Augustin, 2000. A quoi il faut ajouter la thèse de doctorat de M. Zimmermann-Acklin, *Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung*, Fribourg, Editions Universitaires, 1997. Le silence relatif des protestants, en tout cas dans le monde francophone, est pour moi un sujet d'interrogation. Ce modeste article essaie de réparer la chose, un tant soit peu.

²⁴ En Allemagne, aux Pays-Bas et dans le monde anglo-saxon, il n'en va pas de même. Un des auteurs les plus cités et les plus discutés est le théologien hollandais H. Kuitert, voir son article « Les chrétiens ont-ils le droit de se donner la mort », *Concilium* 199, p. 136-137. M. Maret critique la philosophe bâloise Annemarie Pieper en la présentant à tort comme théologienne (*op. cit.*, p. 178).

une seconde que cette dernière attitude se retrouve très fréquemment aussi du côté catholique et qu'elle n'a donc rien d'un quelconque apanage confessionnel.

Cela étant, on doit saluer le courage par lequel le CCNE, pour appuyer sa proposition juridique d'une « exception d'euthanasie » (p. 12), en vient à écrire ces mots : « La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression » (*ibid.*). La suite du texte nous montre que cette transgression relève d'un profond paradoxe, puisque la transgression, pour demeurer éthique du début à la fin, n'est jamais que la transgression « de ce qui doit être considéré comme intransgressable » (*ibid.*).

Que signifie cette transgression de l'intransgressable, sinon un passage à la limite, un courage ultime s'assumant sans justification dernière, et dont le caractère éthique, le document le souligne, ne relève en rien d'une évidence claire ?

Certains bioéthiciens, comme le dominicain français Bruno Cadore²⁵, reprochent à l'avis du CCNE de confondre le domaine éthique avec le domaine juridique. On peut en effet se demander si l'exception d'euthanasie, loin de devoir s'inscrire dans une logique de légalisation juridique, ne devrait pas demeurer une exception strictement éthique, basée sur la seule hypothèse existentielle de la transgression de l'intransgressable. Aussi le juge ou l'instance appelés à ne pas punir l'acte d'un médecin ou d'un soignant ne devraient pouvoir le faire qu'en reconnaissant la présence d'une brèche éthique au cœur de l'ordre juridique. Jamais l'aval donné à cette brèche ne devrait prendre la forme d'une pseudo-évidence juridique, qui ne ferait à son tour que masquer le caractère singulier, exceptionnel, responsable et fondamentalement non évident du courage éthique de transgresser l'intransgressable.

Tel est bien, en effet, le paradoxe auquel nous conduit toute véritable réflexion éthique sur la question de l'euthanasie active directe: une légalisation pure et simple, même assortie de conditions très restrictives, fait le lit de la confusion de l'éthique avec le droit. Une dépénalisation, de son côté, ne peut se justifier que si un point de vue éthique, celui de la licéité morale de la transgression, l'emporte sur la rigueur du droit. Le rapport suisse (désavoué sur ce point précis par le Conseil fédéral) est demeuré à cet égard trop timide : en ratifiant la perspective du droit pénal, il a renoncé à la radicalité du paradoxe éthique.

Mais il faut bien reconnaître, à l'inverse, que cette radicalité éthique fait implorer la logique juridique. C'est à se demander, en fin de compte, s'il ne faudra pas renoncer à toute légalisation et à toute dépénalisation par la voie du droit. Ne pas légiférer, ni dans un sens permissif, ni dans un sens restrictif, ne serait-ce pas admettre que la permission morale de la transgression n'est susceptible d'aucune prévision juridique, mais qu'elle doit peser à tout jamais et dans chaque situation sur la fragilité d'une conscience confrontée à l'indécidable ?

On peut objecter à cette solution purement éthique qu'elle fait peser une charge morale trop lourde sur la conscience des médecins et des soignants. Mais n'est-ce pas le prix à payer pour une authentique solution éthique du « problème » de l'euthanasie ? Ne faut-il pas accepter que la grandeur de l'éthique doive se conquérir, dans les cas - limites, sur un vide juridique ?

C'est en tout cas une problématique qu'il vaudra la peine d'approfondir, avant de se jeter corps perdu dans la bataille juridique, parlementaire et politique.

²⁵ *La lettre de l'ATEM* 19, mai 2000, p. 2-3. On peut obtenir ce document auprès de l'auteur de cet article.

Perplexité – mais quand même

Thierry Laus, enseignant SCT

De la mort, on aimerait ne rien dire, s'en tenir au partage intime de la dernière présence humaine que ni Loi ni Savoir, ni Autorité ni Credo ne sauront jamais atteindre, sinon à attenter au mystère le plus haut, – la vie elle-même, irréductible.

La mort nous échappe doublement. Celui d'abord qui s'en va, mourant, marche d'un pas absolument invisible sur un chemin que les (sur)vivants n'emprunteront pas. La mort d'autrui n'appartient pas à la dernière présence qui accompagne, quelle que soit sa nature : tout au plus, les derniers instants, le mourir, mais pas la mort, – jamais. Ensuite, vérité plus pesante encore, la mort échappe au mourant lui-même, en cet instant où il est *saisi, emporté, enlevé*, – plus ou moins « consciemment ». La plus grande intensité lucide bascule dans l'abandon, l'irréversible étrangeté de la mort, laquelle reste à tout jamais *sans rapport, extérieure* à toute vie. Sans doute peut-on s'attendre à la mort, et même l'accueillir, la vouloir, s'y préparer : ce qu'elle est « en personne », quand elle est cette force et cette nuit qui justement nous ôtent la « personnalité », nous la retirant dans un événement dont nul n'a la moindre idée (sinon quelques images, riches et vitales), – *personne ne le sait*.

De l'homme préhistorique à Rilke, des sépultures égyptiennes à Heidegger, la mort pourtant appartient à l'homme dans un double mouvement, souvent contradictoire : elle est l'intime de l'intime, la singularité absolue d'une existence (Rilke et Heidegger), mais elle est aussi, dès les premiers jours de l'*Espèce humaine*, expérience collective, religieuse, morale et politique (des fleurs qui accompagnent les dépouilles des premiers hommes aux pyramides).

Ce sont les (sur)vivants qui décorent les tombes, chantent et racontent, imaginent et prient, se souviennent, pensent, légifèrent, – se disputent bientôt, dans ce que Max Weber appelait notre « polythéisme des valeurs ». Avec la modernité, les différents visages de la laïcité et la prolifération pluraliste des croyances, le double mouvement que je signalais, contradictoire en tant que tel, se complique d'une manière spectaculaire.

Prenons la première contradiction, avant d'éclairer la seconde. La mort échappe soudain au mourant, eût-il fait savoir ses « dernières volontés ». Désormais, avant même la modernité, la dépouille muette est livrée aux (sur)vivants : l'Église, la famille, le droit, la cité. Dans une société relativement « homogène », les différences (réelles) n'entraînent sans doute pas nécessairement *conflit* ou *différend*, encore que l'on puisse sans peine se représenter ce que pouvait signifier par exemple la mort d'un très-aimé par le suicide, lorsque l'Église interdisait dignité du souvenir, honneur et rituel.

Mais la contradiction devient aiguë, en situation de moderne pluralité. Premier fait significatif, de nature historique : la médecine moderne, de la « naissance de la clinique » aux grands centres hospitaliers, entreprend les corps d'une manière qui se détache des représentations morales et religieuses. Dès les débuts de l'anatomie : clandestinité et secret, dans le dos de l'Église. Puis, jusqu'à nos pieds, ce que j'appelais avec Max Weber le « polythéisme des valeurs » : en Suisse désormais, on vit et on meurt en chrétien, en juif, en musulman, en bouddhiste, en scientologue, en raëlien, en rosicrucien, en matérialiste, en poète, – *en très simple pékin*.

Que dire de l'euthanasie ? Seulement quelques considérations, tendues et perplexes. Je les voudrais aussi modestes que l'opinion d'un homme inquiet, sans *savoir* particulier, et pour tout dire, – un peu perdu.

Effroyable question, en vérité. J'aurais aimé répondre : Silence. À défaut, un geste d'humeur, une colère sourde : ces créatures qui n'ont à la bouche, au sujet de l'euthanasie, que « respect de la vie », les défendent-elles avec la même vigueur et la même conviction, le respect et la vie, quand devant nos yeux s'étalent les pires *détresses* et les plus insupportables *mutilations* (psychologiques, physiques, morales, économiques, politiques, spirituelles) : dans le monde du travail, les exclusions polymorphes, dans les coulisses de nos restaurants, sur nos chantiers, dans l'extrême solitude des personnes âgées, fragilisées, marginalisées ?

On aimerait bien. Mais j'entends, – je baisse la tête : ne mélangeons pas tout. Je ne mélange pas : je m'énerve (nuance). L'euthanasie est une question *capitale*, mais elle est bien trop souvent cet arbre réel et difficile qui cache nos forêts de compromission, nos vallées d'abandon, nos plaines de lâcheté, nos montagnes de trahison. « Respect de la vie », on voudrait l'entendre *sur tous les fronts*, avec la même clameur, les mêmes arguments, les coalitions et les pétitions, les sociétés et les militants, *partout* dans la lumière et *le combat pour la dignité de la vie humaine*.

Mais passons : je ne m'en sortirai ni par le silence ni par un soulèvement plus global, – pourtant *essentiel* (belle lecture pour les vacances : Theodor W. ADORNO, *Minima moralia. Réflexions sur la vie mutilée*, Payot, 2003).

On aimerait dire : depuis l'avènement de la clinique, puis la naissance de l'État moderne et ce que Michel Foucault a si justement appelé *le biopouvoir*, c'est-à-dire cette réalité désormais concrète d'un assujettissement *intégral* de nos vies, corps compris, au Système social, politique et économique (des loisirs à la mort, justement), on aimerait bien murmurer : *laissez au moins la mort aux mourants, à l'entourage et aux « consciences », – à la vie*.

Mais la question est plus délicate, hélas. Je le dis aussi clairement que j'ai un nez au milieu du visage : *la livraison du corps malade et mourant à l'Espace public, via l'hôpital, est une réalité dont nous devons nous réjouir*. Si demain je suis gravement malade, je serai très heureux (et reconnaissant) de voir le corps médical s'occuper de moi (des cuisines au professeur le plus gradué). Ma mère, sans l'organisation collective des soins, scientifique, technologique et étatique, serait morte d'une tumeur à l'hypophyse depuis plus de vingt-cinq ans : j'ai quelques raisons de défendre sans ambiguïté la livraison de nos corps, *quand ils sont malades*.

Nous en consolerons-nous jamais : nos corps malades meurent, parfois. Aujourd'hui, le plus souvent en un lieu où *tout* est fait pour la guérison (moyennant les politiques plus ou moins responsables des collectivités : budgets, formation, etc.). Mais toute guérison d'une maladie sévère demeure un « miracle » très humain (scientifique, technologique, – et d'art, aussi). À la fin, nous mourons. Et nous mourons dans l'Espace public, où les valeurs, les convictions, les croyances les plus intimes se croisent, se parlent et se heurtent, bien souvent. Devant la maladie et la mort, personne n'a très envie de rigoler : le dernier fond de nos raisons de vivre se réveille, et heureusement.

Que dire ? Qu'une législation est incontournable. Qu'elle a une dimension double : à la fois pratique et symbolique. Dans une société pluraliste et laïque, aucune « idéologie » particulière, fût-elle « majoritaire », ne devrait imposer à l'ensemble des vivants et des disparaisants une *pratique* normative. Que certains chrétiens se battent pour ceci, d'autres pour cela ; que les musulmans entendent faire entendre leur voix, les « athées », les poètes, les scientologues, – c'est bien naturel. Mais peut-on empêcher, voire condamner (pénalement) un médecin ou un proche, si la volonté du mourant demande telle ou telle mort ? N'y a-t-il pas, que l'on me pardonne, une certaine hypocrisie à distinguer un « suicide assisté » (lorsque le mourant possède encore la capacité physique de lever un bras et de porter à ses lèvres la substance libératrice) d'une « euthanasie directe active », *quand le mourant a manifesté sans ambiguïté sa volonté réitérée*, sous prétexte que dans ce cas, conscience intacte, le mourant n'est plus capable physiquement d'accomplir le dernier geste ?

Je n'ignore pas les abîmes ni les dérapages, très probables. La loi comporte une dimension symbolique : en l'occurrence, affirmer la vie. Je vois bien, en contexte néolibéral désastreux (avec les dimensions biopolitiques et démographiques), la brèche que risquerait d'ouvrir, vers le Pire, une dépénalisation complète de l'euthanasie.

Je note encore l'importance *décisive* de la lutte menée par les défenseurs des *soins palliatifs*, qui nous apprennent l'ambiguïté des demandes, d'autres chemins possibles et de très loin préférables, – *quand c'est humainement et techniquement possible*.

Mais peut-on *vraiment* placer les familles et le personnel soignant devant le dilemme d'une soumission à la Loi *versus* un geste « héroïque », *transgressif* et responsable, – *absolu* ? Quel « capital symbolique » faut-il engager ici, de courage et de solitude, pour accomplir un tel geste et en assumer les conséquences, autant pénales que morales ? Une conscience capable de distinguer *morale, éthique, droit, singularité intime, absolu*, etc : le tableau est exigeant, la facture me semble bien trop salée.

Ma perplexité est dérisoire et déprimante. Je simplifie brutalement :

1. Que les individus et les groupes sociaux défendent leurs valeurs. Certains catholiques particulièrement farouches et datés continuent par exemple de lutter contre les soins palliatifs. *Polythéisme des valeurs* : quand les valeurs vivent encore, elles luttent.
2. Que le corps médical et les soins palliatifs fassent valoir, en toute franchise, leurs très lourdes préoccupations, leurs obligations, leurs problèmes et leurs douleurs.
3. Que la législation ne soit ni hypocrite ni de nature à accabler certaines vies, certaines morts et certaines consciences (sur)vivantes, sous prétexte de respecter les valeurs d'une partie de la population, fût-elle majoritaire.
4. Que la vie soit *partout* respectée et défendue, ne laissant sous aucun prétexte l'euthanasie devenir une « solution » néolibérale et biopolitique à une crise démographique doublée d'une crise des assurances sociales, dans un contexte où l'État peinera de plus en plus, *droite et Suisse obligent*, à assurer un contexte de soins et d'accompagnement *dignes*. Aucune illusion à ce sujet : l'avenir est sombre.

Personnellement, je veux dire à *mon* sujet, je suis *Pour* l'euthanasie. Et si un proche me demande de l'accompagner (avec le personnel soignant, de préférence) ; si toutes les solutions possibles ont été envisagées (soins palliatifs, en particulier) ; si, enfin, ce très-aimé manifeste avec insistance et de manière lucide et réitérée une telle demande.....

... que ferai-je ?

Je ne sais pas. Devant une telle question, on n'a pas intérêt à faire les malins. Mais sincèrement, je crois que j'aimerais avoir le courage de. Et surtout : je ne permettrai à *Personne* de juger le geste que nous ferons *ensemble*.

Mais je sais par ailleurs que j'ai été socialisé dans une certaine distance intérieure à l'égard de la société et du droit, *et je ne voudrais pas, non plus, que cette distance qui est la mienne ne soit qu'un luxe supplémentaire, un privilège symbolique (de l'ordre du capital), – laissant à d'autres consciences le poids de vivre un tel drame aux prises avec des lois, des valeurs et des croyances qui les assombriraient dans leur glorieuse liberté intime, face à la mort et face à la vie, dans l'amour de leurs très-aimés, disparaissants et disparus.*

Bref, que les chrétiens parlent, *et tous les autres*, et que la société légifère : la question est effroyable. Mais de grâce, respectons la « vie » *jusqu'à respecter le sanctuaire inviolable des consciences, – mourantes et (sur)vivantes.*

En somme, dans cette effroyable question, hormis les salopards et les cyniques que nous aurions bien tort d'oublier derrière le noble décor, tout le monde entend « respecter la vie » : c'est déjà une bonne surprise, –quelles que soient nos manières, personnelles et collectives, de *merder*.

Thèses sur une possible transgression de l'éthique

Michel Cornu, philosophe

De l'existant et de la société, ou thèse de base

Les questions existentielles ne peuvent pas être abordées en dehors de la problématique sociale. Inversement, les questions sociales ne peuvent pas être abordées en dehors de la problématique existentielle.

De l'ordre et du désordre dans la démocratie

L'une des bases de la démocratie politique est la séparation des pouvoirs, on le sait. Mais il y a plus: les différentes instances de pouvoir doivent encore s'articuler entre elles, sinon de manière hiérarchique, du moins structurée.

La puissance qui est de l'ordre du militaire et de l'économique doit être régulée par le pouvoir politique. Ce dernier doit être contrôlé par le droit, médiation entre le politique et la morale. Cette dernière correspond aux règles, aux obligations transmises par la coutume, diverses selon les cultures, mais toutes basées sur la distinction fondamentale du Bien et du Mal. La morale permet la vie en société et vise la bonne vie.

Aujourd'hui, on parle beaucoup d'éthique dans les démocraties occidentales, beaucoup moins de morale, terme qui fait répressif et sent la ringardise. Mais qu'est-ce que cette fameuse éthique? En dehors de la distinction faite par Ricœur entre morale déontologique et éthique téléologique, l'éthique n'est-elle pas trop souvent cette pseudo instance qui, à défaut de disposer d'un pouvoir de décision, arrondit sectoriellement les angles? Bioéthique, éthique médicale, éthique économique, éthique d'entreprise. À quand l'éthique de l'éthique?

Cette inflation de l'éthique s'expliquerait-elle par la fin de la morale? En effet, il n'y a plus de morale puisqu'il n'y a plus de tradition, de transmission, mais seulement des normes techniques édictées par les spécialistes en tout genre, des sexologues aux ingénieurs du son. Science et technique sont réciproquement dépendantes. Elles sont aussi intrinsèquement liées à la puissance totalitaire de l'économisme. C'est dire qu'il n'y a plus de pouvoir politique réel dont le rôle est la sécurité à l'extérieur et la concorde à l'intérieur, basée sur des institutions justes, mais un jeu de lobbies. Le politique est réduit à la tentative, vaille que vaille, de mettre ensemble des intérêts égoïstes, destructeurs du vivre-ensemble. Question: quid alors de la démocratie que le président actuel des USA veut imposer, la Bible dans une main, le fusil dans l'autre?

La perte du pouvoir politique et de l'obligation morale laisse place à une « juridicisation » toujours plus imposante de la société et à des éthiques envahissantes et multiformes, simples masques idéologiques de la toute-puissance économique.

De l'institution

Dans la mesure où l'homme ne peut exister que par et dans un lien social, qui, pour durer, implique un cadre, l'institution, quelque forme qu'elle prenne, est nécessaire à la vie ensemble. Mais quand elle souffre d'obésité, censée compenser l'atonie des soi-disant individus, elle détruit la possibilité de l'événement qui seul donne sens à l'agir humain. Il faut la remettre à sa place quand elle dépasse son cadre et sort de son rôle: celui de mettre des limites en donnant des règles objectives pour le vivre-ensemble. Ce qui signifie *a contrario* que l'institution ne peut qu'en rester au général. Elle n'a rien à dire au niveau individuel, elle n'a pas à s'ingérer dans l'intériorité de la personne. Elle est un pis-aller à une communauté d'individus authentiques, le mal radical accompagnant toute vie humaine.

De l'individualisme et de l'individu

L'individualisme est la mort de l'individu, de celui qui est "in-divis", non divisé. L'individu, comme individuel, ne se comprend et ne se vit qu'en rapport avec l'universel. L'individualisme, lui, est repli narcissique de celui qui est amputé de son intégrité, qui est divisé, et, par là, incapable d'un authentique rapport à l'universel et à l'autre individu.

De la raison et de la raison instrumentale

La raison, en tant que raison, est susceptible, à défaut de donner le sens, d'être en quête de sens et de proposer des fins. Il n'y a pas de relation interpersonnelle sans raison. Et inversement. Avec le triomphe des sciences et des techniques, la raison a été réduite à la raison instrumentale. Pléthore de moyens, absence de raison finale. Pour les fins à viser, on se tournera vers les diplômés de Harvard et pour le sens, vers les psychologues, de préférence comportementalistes, à moins qu'on ne clique sur Google.

Avec l'omnipotence de la raison instrumentale, non seulement la raison s'estompe, mais aussi le tragique, puisqu'on promet l'immortalité et la fin de toute douleur grâce aux progrès techniques et scientifiques. Avec l'omniprésence de la raison instrumentale qui, aujourd'hui, atteint son accomplissement dans l'économisme, l'individu est réduit à une marchandise, le symbole est raplati sur le signe, la religion est instrumentalisée et, si possible, mise en bourse.

De la société mortifère

Une société où les moyens ne justifient même plus les fins, mais les moyens, ne peut être que mortifère, suicidaire. Disparition des espèces, destruction du climat, guerres au nom de la paix, ou de la démocratie, ou du Texte. Quant à la bombe atomique, il y en a assez en réserve pour que, si par malheur le premier essai de destruction totale de l'humanité échouait, on puisse recommencer et recommencer.

Du sacré et du saint

Le sacré est bipolaire: sacré et profane, tabou et transgression. Le judaïsme et le christianisme mettent fin au sacré et à sa bipolarité et introduisent le saint. Celui qu'on nomme Dieu est trois fois saint, le Saint des saints, en tant qu'il est Parole qui crée en nous la parole. Le christianisme met fin, non seulement au sacré, mais aussi à une relation sacrificielle (voir René Girard), puisque la transcendance vient habiter l'histoire des hommes et, en s'incarnant, établit avec lui une relation de confiance; quant à la relation à autrui, elle devient relation au prochain, elle n'est plus de domination ou de soumission, mais d'amour. Amour d'abord reçu et redonné à l'autre en son altérité qui le rend saint.

Ce n'est donc pas la vie qui est sacrée, mais autrui qui est saint. Sacrifier autrui au nom du sacré de la vie, c'est signer son accord avec le paganisme. L'Eglise n'a-t-elle pas trop souvent soumis l'altérité d'autrui au sacré de la vie? Par exemple, en condamnant sans autre le suicide ou l'avortement? N'a-t-on pas également trop souvent sacralisé l'institution au détriment de l'événement?

De l'individu et du suicide assisté

La liberté est d'abord éthique: la règle d'or de l'Evangile et l'impératif catégorique kantien nous en donnent peut-être la formule la plus topique. Mais il est encore une autre liberté que j'appellerai liberté tragique: celle, par exemple, où le choix n'est qu'entre le moins et le plus mauvais. Liberté qui donne sa dignité à l'individu, dans la mesure où elle lui permet de se reconnaître dans sa finitude et de se poser, non dans la présence d'autrui mais dans la solitude, face à l'Indécidable, à l'Ultime. Par cette position, l'existant affirme que derrière les savoirs et les légitimations rationnels, il est des expériences existentielles qui mettent au défi la volonté

de maîtrise. Outre les problèmes, pour lesquels on trouve ou ne trouve pas de solutions, l'existant découvre la réalité du mystère pour lequel il ne saurait prétendre pouvoir trouver une réponse. Qui peut arraisonner le désespoir ou l'angoisse ou la foi?

La liberté de se poser face à l'Ultime implique qu'il y a une part de secret en l'individu. Non pas du caché, qui pourrait être découvert, mais du secret, de ce qui jamais, même pour soi, ne pourra être mis à jour. Les pouvoirs veulent anéantir le secret. Et ne réduisons-nous pas trop souvent l'Indicible, l'Ultime à notre mesure? On se souvient du mot de Nietzsche que je cite de mémoire:

"- Dieu te voit à chaque instant.

- Je trouve cela indécent, répondit la petite fille."

La souffrance en son excès est de l'ordre de l'Indicible. Elle est la limite imposée à tout discours, à toute volonté de justification. Elle renvoie le souffrant au mystère et l'accompagnant à sa propre impuissance, à sa propre fragilité. Alors, dans la reconnaissance de la finitude, peut se taire la question du «pourquoi», pour laisser place à cette découverte: il n'y a pas de justification à la souffrance, elle est. Gratuite. Mais si elle est gratuite, c'est peut-être pour que puisse, au-delà des mots et des solutions, exister les actes d'aimer sans lesquels nous-mêmes n'existons pas.

Reconnaître la dimension tragique de l'homme, l'impossibilité de décider pour l'autre, reconnaître qu'il existe une souffrance en excès ne change-t-il pas notre refus-acceptation de l'accompagnement au suicide?

Finalement, qui peut juger pour l'autre qu'il a fini ou non son parcours? Le conseiller fédéral Pascal Couchepin, dans une interview accordée au journal *l'Hebdo* (28 septembre 2006, pp.40-41), s'exclame à propos de l'accompagnement au suicide:

"Oui j'ai vu l'émission *Temps présent* consacrée à cette personne âgée qui a décidé d'en finir. J'ai ressenti toute cette mise en scène comme une terrible hypocrisie. Finalement, il m'a semblé que l'on ne veut pas abréger la douleur de quelqu'un qui souffre, mais qu'on tente plutôt de s'épargner les désagréments du spectacle d'un proche en fin de vie. En revanche, je suis un ardent partisan des soins palliatifs qui permettent d'éviter l'acharnement thérapeutique."

Tentons de surmonter la colère face à tant de mépris et d'arrogance. Ne succombons pas au désagrément d'assister, à travers ces propos, au spectacle indécent de la bonne conscience qui s'exhibe. Que signifient effectivement "les désagréments du spectacle d'un proche en fin de vie"? Il faut considérer chaque mot: réduction de la souffrance au désagrément, de la compassion au spectacle; soupçon d'égoïsme et de recherche du pur confort de la part des proches. Que signifie: "Cette personne âgée qui a décidé d'en finir"? M. Couchepin confond-il la difficulté qu'il a d'en finir avec sa charge de conseiller fédéral avec le désir légitime d'un ailleurs de la souffrance devenue aussi insupportable qu'inutile, ou avec l'espérance, de qui est habité par la confiance, que l'amour triomphe du désespoir, que la vraie vie est plus forte que la mort? Il semble que notre homme se permette un jugement si péremptoire pour se rassurer lui-même. Quitte-t-il la morale de la rétribution, cette tentative d'en rester à l'autojustification dans le refus de la finitude? M. Couchepin ferait peut-être bien d'échanger la lecture de quelques dossiers contre celle du livre de Job.

Avant de se prononcer sur le suicide assisté, il faudrait repenser, en dehors des préjugés, et dans la conscience de la liberté tragique dont je parlais plus haut, la question du suicide lui-même. Il ne serait peut-être pas inutile de méditer ces phrases du philosophe P.-L. Landsberg dans son, *Problème moral du suicide* (Seuil, Paris, 1951):

"Dans beaucoup de cas, celui qui se tue n'a nullement l'intention de détruire sa personne, mais plutôt de la sauver. Très rarement, sinon jamais, il ne vise le néant." (p.131). "À mon avis, le désespoir n'appartient pas à l'homme sur cette terre, mais peut-être uniquement à l'Enfer et au Démon. Nous ne savons même pas ce que c'est. L'acte du suicide n'exprime pas le désespoir, me paraît-il, mais une espérance, peut-être folle et déviée, qui s'adresse à la grande région inconnue au delà de la mort. J'oserai le paradoxe: l'homme se tue souvent parce qu'il ne peut et ne veut pas désespérer."(p.135)

Quant à l'accompagnement d'une personne, qui a fait son choix qui est son choix, loin de la mise en scène dont parle avec tant de charité la personne susnommée, ne s'agit-il pas d'un acte de compassion? Il est urgent de redonner sa force au terme d'accompagnement (le terme d'assistance est bien mal choisi). Accompagner dans l'impuissance même; être là **avec** le prochain et non **pour** autrui. Dépouillement que seul l'amour permet.

Questions en forme de conclusion

Quand l'éthique devient le lieu de la bonne conscience, qu'y a-t-il à transgresser?

Qu'advient-il de l'Indécidable et de la question du sens de l'existence quand la dimension symbolique est anéantie?

L'accompagnement au suicide, dans une société de la solitude et de l'égoïsme, ne pourrait-il pas être une manifestation de la communauté, présente dans le meilleur et dans le pire?

NB : Depuis quelques années déjà, Michel Cornu et quelques amis animent un site philosophique qui mérite le détour. A découvrir sur : <http://www.contrepointphilosophique.ch>

Petite bibliographie sélective autour des soins palliatifs, de l'assistance au suicide et de l'euthanasie

Jean-François Habermacher, en collaboration avec les auteurs de ce Bulletin

Comité consultatif national d'éthique (France), « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », Avis No 63 du 27 janvier 2000.

Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (CNE), « L'assistance au suicide. Prise de position 9/2005 », 3003 Berne, c/o Office fédéral de la santé publique (www.nek-cne.ch), 2005

Comte-Sponville A., De Hennezel M., Houziaux A., Kahn A., *Doit-on légaliser l'euthanasie ?*, Ed. de l'Atelier, 2004

Conférence des évêques suisses, *Mourir dans la dignité. Lettre pastorale des évêques suisses sur l'euthanasie, et l'accompagnement des mourants*, Einsiedlen, 2002

Conseil de la FEPS (2005): *S'autodéterminer – dans la vie comme dans la mort ? À propos du débat sur «Dignitas» en Allemagne*, cf. www.sek-feps.ch/media/pdf/themen/sterbehilfe/sterbehilfe_fr_051222.pdf

Cornu Michel, « Le suicide est-il un problème ? », cf. www.contrapointphilosophique.ch, juin 2002

Cornu Michel, « La souffrance en excès », *Rev. méd. suisse*, vol. 1, No 25, pp. 1656-1660, 2005 ; cf. aussi www.contrapointphilosophique.ch, novembre 2005

De Hennezel Marie, Leloup Jean-Yves, *L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*, Paris, Robert Laffont, 1997

Dowling Singh Kathleen, *The Grace in Dying. How We Are Transformed Spiritually As We Die*, Harper San Francisco, 1998

Doucet H., *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Genève, Labor et Fides, 1998

Episcopal Church (United States). Diocese of Washington, Committee on Medical Ethics, *Assisted suicide and euthanasia : Christian moral perspectives: The Washington report*, Harrisburg, Morehouse, XIII, 1997

Germain Christian, Jardé Olivier, *Fin de vie. Entre volonté et éthique*, Ed. Gawsewitch, 2006

Kenis Y., « Euthanasie », in : G. Hottois et J.-N. Missa (dir. publ.). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, pp. 427-434

La Marne Paula, *Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses/Marketing SA (la bioéthique en question), 1999

La Marne Paula, *Vers une mort solidaire*, Paris, PUF, 2005

Maret M., *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Editions Saint-Augustin, 2000

Martin Jean, « Le médecin face à la mort volontaire », *Médecine et Hygiène* 2002 ; 60, pp. 712-6

Müller, Denis, « Compassion ou compulsion ? Assistance au suicide et euthanasie active », *Choisir*, 546, juin 2005, pp. 18-21 ; cf. aussi www.contrepointphilosophique.ch, juin 2006

Office fédéral de la justice, « Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ? », 3003 Berne. Projet du 31 janvier 2006, admis par le Conseil fédéral en mai 2006. Cf. <http://www.ofj.admin.ch/bj/fr/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe.html>

Rameix Suzanne, « Le droit de mourir », dans : *Gérontologie et société*, No 108 (Le bien mourir), France, 2004, pp. 97-111

Richard Marie-Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*, Paris, Dunod, 2003

Sauzet Jean-Paul, *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*, L'Harmattan, Paris, 2005

Zimmermann-Acklin M., *Euthanasie. Eine theologisch-ethische Unter-suchung*, Fribourg, Editions universitaires Fribourg, 2002

Frédéric Rossel, volée SCT 1999 – 2001
www.contrepointphilosophique.ch
Rubrique Ethique
19 mars 2007

