

Assistance au suicide dans les maisons pour personnes âgées

Perspectives éthiques

Rencontre d'information et de coordination destinée
aux pasteurs et autres collaborateurs des Eglises

Berne, 7 juin 2001

ISSN 1420-0097X

TEXTE 3/01

Table des matières

Allocution de bienvenue et d'introduction H.-B. Peter	3
Esquisse de la problématique N. Narbel.....	7
Prise de position et non-prise de position de l'Eglise cantonale zurichoise I. Gysel.....	11
La régulation juridique de l'euthanasie, d'un point de vue éthique A. Bondolfi	16
Le scandale de la mort... comme défi éthique R. Baumann-Hölzle.....	32
Dans un home du canton de Lucerne R. Baumann-Hölzle.....	37
Maison pour personnes dépendantes M. Haueter	39
Service de réadaptation M. Keller.....	41
Aumônerie hospitalière C. Odier	45
Conclusion N. Narbel.....	49
Références	53

ALLOCUTION DE BIENVENUE ET D'INTRODUCTION

Prof. Dr Hans-Balz Peter, directeur de l'Institut d'éthique sociale de la FEPS

Je vous souhaite la bienvenue en cette journée d'étude particulière pour l'éthique sociale au sein de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse. Ce séminaire n'est en effet pas simplement consacré à un thème éthique intéressant les spécialistes et quelques amateurs; il est bien au contraire conçu comme une séance de coordination ecclésiale, visant spécialement des personnes issues de comités de direction et de spécialistes responsables des fonctions au sein des Eglises membres de la FEPS, pour leur offrir l'occasion de coordonner, au niveau de la politique ecclésiale, tout à la fois les positions et les jugements des Eglises en ce qui concerne la question de l'euthanasie dans les homes pour personnes âgées.

Répondant à un premier questionnaire envoyé en janvier de cette année, les Eglises cantonales et l'Eglise évangélique-méthodiste, qui sont toutes membres de la FEPS, se sont prononcées pour leur grande majorité comme étant intéressées par une telle coordination. Par ailleurs, dans la plupart des Eglises, une copie de notre invitation fut adressée à la direction des aumôneries d'hôpital ou à des postes similaires existant dans les Eglises cantonales. Je salue cordialement leurs représentantes. Je me réjouis de même que certains responsables d'exécutifs ecclésiaux soient présents parmi nous et je les salue ici particulièrement. Bien qu'il s'agisse en un certain sens d'un séminaire interne à l'Eglise, nous avons également invité certaines personnalités provenant du milieu de la presse et des médias d'Eglise. Nous voudrions en effet consacrer cette journée à des échanges et à de l'information et, pour une fois, mettre sous le boisseau non seulement notre lumière, mais aussi celle de nos excellents conférenciers.

Points de départ

L'idée de cette journée a trouvé son point de départ dans les discussions controversées portant sur la nouvelle réglementation formelle de l'euthanasie et sur l'autorisation accordée à des organisations pratiquant l'euthanasie telles que Exit ou Dignitas d'accéder à des institutions publiques pour personnes âgées de la Ville de Zurich.

L'éthique s'en trouvait bien sûr convoquée – l'exécutif de la Ville de Zurich a lui-même mandaté différentes expertises éthiques lors de la préparation de sa décision, parmi lesquelles figurent celle d'éthiciens théologiens; par la suite, des débats portant à proprement parler sur l'éthique se sont propagés dans l'opinion publique et dans les médias.

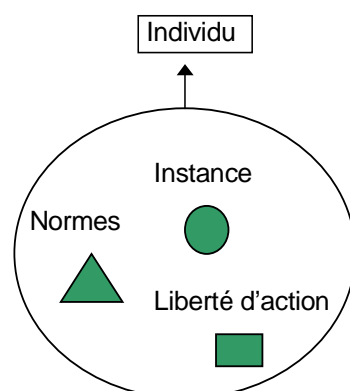
Là-dessus, les deux Eglises cantonales zurichoises ont décidé d'intervenir sur cette question; elles ont cherché le dialogue avec les autorités politiques et il y eut un échange de vues entre le ministre de l'exécutif de la Ville de Zurich en charge du dossier et des dirigeants des deux Eglises cantonales. M^{me} Irene Gysel, membre du synode zurichois, nous en parlera.

A propos du débat éthique

Il faut souligner le fait qu'à la FEPS, et à l'IES en particulier, nous avons été frappés par la tournure individualiste qu'ont prise certaines expertises théologiques et le débat sur l'euthanasie en général; l'argumentation éthique pesait en effet de tout son poids sur le critère de l'autonomie de la personne. En tant qu'Institut d'éthique sociale, nous avons précisément pour tâche particulière de mettre en évidence la dimension sociale, ou mieux: socio-structurale, de la responsabilité; c'est pourquoi je voudrais ici souligner toutes les responsabilités qui dépassent nettement l'étendue des décisions et des actions individuelles ou, en d'autres termes, tout ce qui, par le biais de la configuration des institutions et par les effets que celles-ci produisent sur la société, conditionne les décisions personnelles. En ce sens, il me semble que la focalisation du débat sur l'aspect relevant de la liberté individuelle constitue une réduction malheureuse du point de vue éthique.

Il sera donc peut-être utile, pour le déroulement de cette journée, que je commence par poser, en quelques points et préalablement aux débats et aux exposés, les jalons si importants pour l'orientation éthique. J'utilise à cet effet des transparents et des schémas pour leur simplicité et pour leur évidence. Je sais, cependant, que cela est utile à certaines des auditrices (auditeurs) et à certains spectateurs (spectatrices), tandis que, pour d'autres, les présentations schématiques posent peut-être de plus grands problèmes que les réalités complexes auxquelles elles se rapportent. Qu'elles s'en tiennent alors au seul texte.

Éléments individuels de la décision éthique

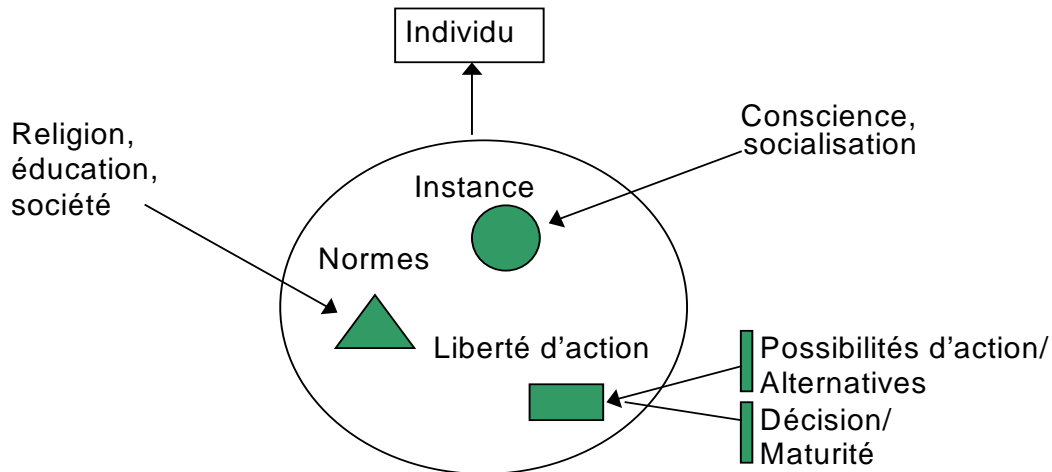


Je voudrais décrire les décisions éthiques – qui relèvent de la responsabilité éthique, à l'égard de l'action prévue – comme l'interaction de trois facteurs présents dans l'individu: d'abord, la personne doit pouvoir disposer d'une liberté d'action; cela signifie d'une part qu'elle a la possibilité de choisir entre différentes alternatives, ce qui suppose un certain savoir et une capacité de se représenter les choses, de même qu'une perception claire de son propre intérêt; cette liberté d'action consiste

aussi en une liberté intérieure, une certaine maturité, soit la compétence de défendre ses propres intérêts au gré de décisions raisonnables. Ensuite, la personne va pouvoir examiner, comparer et évaluer ces divers intérêts et ces possibilités d'action d'après certaines normes qu'elle a intériorisées. Finalement, elle va prendre une décision, expression de l'autoréflexion de son identité de personne responsable d'elle-même, une décision qu'elle prendra en conscience - instance intérieure apte à effectuer un contrôle autonome des normes invoquées.

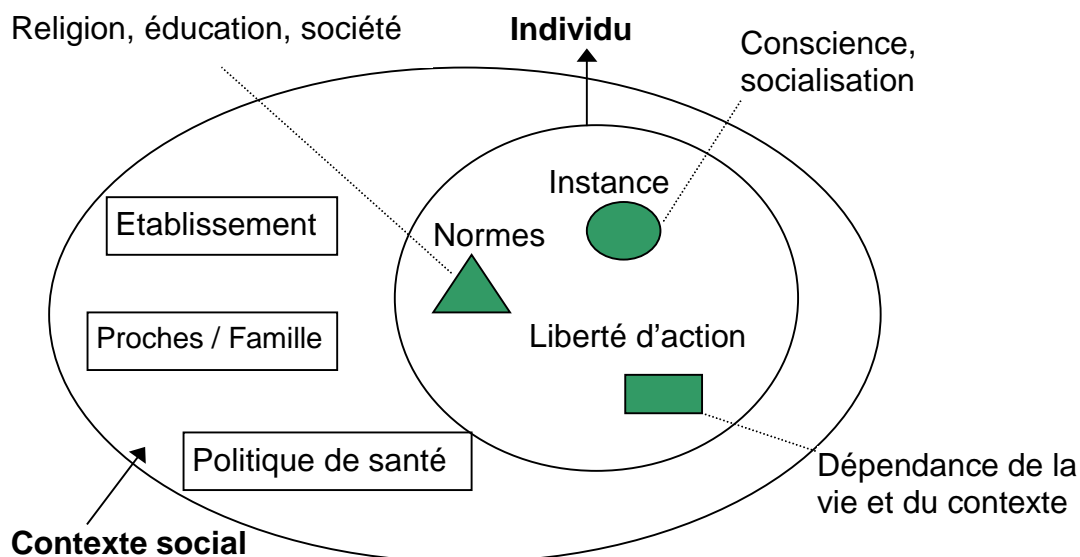
Considérons maintenant plus précisément les éléments évoqués. Il est évident que tous les trois ne sont pas définis seulement et, en dernier lieu, par la personne qui prend sa décision; ils sont aussi codéterminés directement ou indirectement par des facteurs de l'environnement dans lequel évolue cette personne: la liberté d'action, au sens de liberté de choisir entre différentes possibilités d'action, présuppose de telles alternatives. C'est là une question centrale au regard de la situation des personnes âgées aux prises avec les institutions d'un home. Quelles perspectives d'existence leur offrent-elles? De même que le désir de se suicider ne veut pas forcément dire: «Je ne peux ni ne veux plus vivre», mais plus subtilement: «Je ne peux ni ne veux plus vivre dans ces conditions», de même en va-t-il pour les pensionnaires des établissements pour maladies chroniques et des homes pour personnes âgées. Le facteur externe qui joue ici concerne fortement l'organisation de ces institutions, les possibilités d'existence qu'elles offrent ou non, les possibilités qu'elles laissent aux pensionnaires d'organiser leur journée, le type et la qualité des soins dispensés – car la liberté d'action des individus se trouve directement élargie ou réduite par ces circonstances institutionnelles. Les normes ne sont jamais développées seulement par les personnes elles-mêmes; elles proviennent de l'arrangement que ces dernières concoctent avec leur environnement relationnel et institutionnel, via l'éducation et l'entourage familial et professionnel, en particulier. Peu à peu, ces normes sont intériorisées, nous les faisons nôtres, rarement cependant une fois pour toutes, parce que cette intériorisation est un processus en constant progrès, ce qui la rend d'autant plus dépendante des circonstances sociales immédiates, y compris pour les pensionnaires des établissements médico-sociaux. D'où la question qui toujours nous tenaille en ce genre de situation: «Qu'est-ce que mon entourage (ma famille, mes héritiers, l'institution) attend de moi?» La conscience sent bien ici le poids de la décision: plus la liberté d'action (au sens psychologique et factuel du terme) est étroite et moins le fait d'être âgé et apparemment improductif comporte de la valeur aux yeux de la société, plus on prend des décisions, conditionnées par ces facteurs environnementaux, qui tendent à se tourner contre la poursuite de sa propre existence.

Facteurs sociaux jouant sur les éléments de décision



Il faut enfin élargir davantage le regard pour considérer la situation des décisions éthiques dans l'environnement de la société dans son ensemble, politique et économique. La situation des soins dans les EMS (établissements médicaux-sociaux) est telle qu'elle ne dépend pas seulement des libres décisions du personnel soignant ou des responsables de l'établissement; elle est codéterminée par des impératifs d'économie d'entreprise, qui sont à leur tour les conséquences de décisions portant sur la politique de la santé. A quel point tenons-nous à des EMS qui garantissent un maximum de qualité de vie et d'alternatives pour que les pensionnaires puissent organiser librement leur vie? Plus cette marge de manœuvre est petite, moins les chances sont finalement bonnes pour que les pensionnaires d'hôpitaux et d'EMS disposent réellement d'une liberté individuelle au gré d'alternatives intéressantes. Je ne veux pas multiplier davantage les facteurs relevant de l'environnement; les indications mentionnées sur le schéma entendent juste donner des impulsions pour poursuivre la réflexion personnelle.

Facteurs du contexte social agissant sur la décision individuelle



Cette présentation des relations entre la personne, les normes et l'action, toute schématique et abstraite qu'elle soit, devrait suffire pour que l'on comprenne que l'individu ne prend pas ses décisions de manière complètement solitaire, en toute autonomie et isolé de son environnement; il les prend sur un fond largement codéterminé par la société, en tant que personne tout à la fois individuelle et sociale. On pourrait et l'on devrait même réfléchir à ces liens pour chaque cas particulier. L'intérêt éthique de la société ne devrait pas consister, à mon avis, à juger les possibilités d'action très limitées qui s'offrent finalement à la personne comme étant suffisantes, de manière à se représenter et à justifier la décision sur sa propre vie et sur sa propre mort comme une affaire strictement réservée à la libre volonté individuelle. Bien au contraire, notre intérêt éthique devrait viser, selon moi, à élargir l'espace de la liberté personnelle en offrant les meilleures alternatives possibles pour une existence variée, y compris aux personnes en fin de vie ne disposant plus que d'une santé très limitée. Je voudrais m'en tenir ici à ces indications très condensées tout en souhaitant qu'on réfléchisse aux liens que je viens de développer lorsqu'il sera question du débat éthique sur le suicide des personnes âgées.

Remerciements

J'adresse d'ores et déjà mes remerciements aux deux femmes dont "dispose" actuellement l'Institut d'éthique sociale – les premières après une période masculine de presque trente ans – qui ont élaboré et préparé, d'entente avec moi, cette journée: M^{me} Nathalie Narbel, licenciée en philosophie de l'Université de Genève, qui a succédé depuis le début de l'année à Hans-Ulrich Germann, en prenant la responsabilité du domaine de la bioéthique;

M^{me} Dorothea Loosli, assistante théologienne à l'IES, pionnière aussi, en ce sens qu'elle est à ma connaissance parmi les premiers étudiants en théologie qui tirent profit de la possibilité offerte, à Berne, de pouvoir combiner des études de théologie et d'écologie générale.

ESQUISSE DE LA PROBLÉMATIQUE

Nathalie Narbel, collaboratrice scientifique, IES

Au nom de l'Institut d'éthique sociale et de la FEPS, je vous remercie de votre présence. Je remercie également les intervenants qui ont accepté de s'exprimer aujourd'hui et dont les exposés constitueront une base pour nos discussions. Cette journée sera consacrée à un sujet délicat, l'assistance au suicide dans les maisons pour personnes âgées. En effet, comme vous le savez certainement la Municipalité de Zurich a autorisé, depuis le 1^{er} janvier 2001, les membres des associations telles que Exit ou Dignitas à entrer dans les maisons de retraite. Il faut préciser que cela leur était interdit, à Zurich, depuis 1987. En effet, jusqu'en janvier dernier, une personne habitant une maison de retraite devait, si elle désirait mettre fin à ses jours accompagnée par un membre d'une organisation d'assistance au suicide, quitter son lieu de vie. De plus, si elle échouait dans son suicide, interdiction lui était faite de réintégrer l'institution. Le conseil municipal zurichois a souhaité revenir sur cette interdiction. En effet, il a considéré qu'une personne vivant en maison de retraite n'a pas d'autre domicile, ce qui n'est pas le cas d'une personne hospitalisée qui possède un domicile en dehors de l'hôpital. Elle doit donc pouvoir recevoir qui elle souhaite. Ainsi, en revenant sur cette interdiction seulement pour les maisons de retraite (*Altersheime*: ce sont des institutions de droit public qui s'appuient sur le droit des personnes) et non pas pour les hôpitaux ou les *Krankenheime* (considérés comme des institutions de droit public dont la mission est de protéger la vie)¹, la municipalité zurichoise a suscité des réactions contrastées, en Suisse alémanique du moins, et a ainsi remis le problème plus large de la dépénalisation de l'euthanasie active au centre du débat alors que cela n'était pas son objectif.

Je vous rends néanmoins attentifs au fait que ces demandes d'assistance au suicide suivies de l'acte lui-même sont peu nombreuses, une ou deux par an à Zurich, et ne doivent pas éluder les cas de suicides violents, plus nombreux.

Afin de mieux saisir les enjeux éthiques de cette problématique, je vous propose **différentes définitions** afin que nous soyons tous au fait sur les expressions et leurs significations:

- L'expression «assistance au décès» est actuellement utilisée, en français du moins, pour parler à la fois de l'assistance au suicide et de l'euthanasie.
- L'euthanasie active directe est un homicide intentionnel dans le but d'abréger les souffrances d'une personne. Elle est aujourd'hui punissable selon les articles 111 (meurtre), et 114 (meurtre sur la demande de la victime) ou 113 (meurtre passionnel) du Code pénal.

¹ La distinction entre trois types d'institutions doit être faite: les hôpitaux, les *Krankenheime* et les *Altersheime*. C'est donc dans ce dernier type d'institutions que l'interdiction a été levée.

- L'euthanasie active indirecte se définit ainsi: pour soulager des souffrances, un tiers administre des substances dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la vie. Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglementée par le Code pénal actuel. Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) considèrent cette forme d'euthanasie comme admissible².
- Dans le cas d'une euthanasie passive, on renonce à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou même on procède à l'interruption de ces mesures. Si l'euthanasie active directe et l'euthanasie active indirecte impliquent une action, l'euthanasie passive constitue une omission. Cette forme d'assistance au décès, dispensée généralement par un médecin, ne constitue pas un comportement punissable.
- L'assistance au suicide est définie ainsi: seul celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura prêté assistance au suicide de quelqu'un, par exemple en lui procurant une substance mortelle, est punissable, selon l'article 115 du Code pénal, jusqu'à 5 ans de réclusion. L'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle ne repose pas sur des motifs égoïstes. Selon les directives de l'ASSM, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale³.

Il est important de rappeler que la Suisse est le seul pays qui ne punit pas l'assistance au suicide. C'est sur la base de cet article que les organisations d'assistance au décès, Exit Suisse alémanique, Exit Suisse romande et Dignitas se basent pour assister des personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours. Il faut néanmoins apporter cette précision. Aujourd'hui, ces organisations ont défini des critères clairs qui conditionnent leur intervention: discernement; demande répétée sérieuse; maladie incurable; pronostic fatal; souffrances physiques et psychiques intolérables.

La médecine développe aujourd'hui de plus en plus de méthodes, de moyens, pour guérir les maladies et pour maintenir en vie les malades chroniques. Ainsi, la science permet de repousser les frontières de la mort. Dans nos pays, l'espérance de vie s'allonge. Une petite fille sur deux, née en l'an 2000, vivra jusqu'à 100 ans. Associées à ce progrès qui permet à la protection de la vie de progresser, les valeurs d'individualisme (sans connotation négative) et d'autodétermination progressent également dans nos sociétés. Or, justement, ce sont ces deux principes, la protection de la vie et l'autodétermination ou autonomie de l'individu qui se trouvent au cœur du dilemme éthique dans la problématique dont nous allons discuter aujourd'hui. Ainsi que faut-il favoriser, l'autonomie de la personne ou la protection de la vie? La vie est-elle un bien suprême, la mort un mal absolu ou bien y a-t-il pire que la mort? Qu'en est-il pour le croyant? Faut-il légiférer sur ces questions ou est-il

² Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, 24.02.1995, http://www.samw.ch/content/Richtlinien/f_Sterbehilfe.pdf

³ *Ibid.* Cette dernière assertion est combattue par des associations telles qu'Exit.

préférable de laisser des zones grises ? Le Conseil national aurait dû se pencher cet automne sur la question de la dépénalisation de l'euthanasie active, une motion du conseiller national Ruffy ayant été déposée en 1996 a été reprise sous forme d'initiative par le conseiller national Cavalli. Ce débat a été reporté à une date ultérieure Il ne fait donc que s'amorcer. A notre sens, les Eglises devront y prendre part activement.

PRISE DE POSITION ET NON-PRISE DE POSITION DE L'EGLISE CANTONALE ZURICHOISE

Irene Gysel, membre du Conseil synodal de l'Eglise évangélique réformée du canton de Zurich

Le Conseil synodal de l'Eglise cantonale zurichoise s'est exprimé en détail sur le thème de l'assistance au décès dans sa réponse à une interpellation du 19 novembre 1986 et dans son rapport au Synode du 9 février 2000⁴. En revanche, il n'a pas pris position au sujet de l'autorisation donnée aux organisations d'assistance au décès de pénétrer dans les maisons de retraite et de convalescence du canton. Un entretien a eu lieu entre le président du Conseil synodal Ruedi Reich, l'évêque auxiliaire Peter Henrici et le conseiller municipal en charge de ces questions, Robert Neukomm. J'ai eu l'occasion de participer à cet entretien, qui a d'ailleurs été relatée dans la presse. De plus, l'Association catholique romaine de la Ville de Zurich et celle, réformée évangélique, des aumôniers d'hôpitaux ont publié pour chacune des Eglises une prise de position.

Je souhaite me référer ici avant tout au rapport du Conseil synodal au Synode, mentionné plus haut. Il a suscité un écho inattendu. Le Conseil fédéral l'a même cité dans son rapport concernant le postulat Ruffy.

Raisons qui ont motivé la rédaction d'un tel rapport

- La discussion autour de l'organisation Exit en fait partie. En effet, Exit répond à une nécessité. De nombreuses personnes considèrent cette association comme une garantie de respect de leur autodétermination. Beaucoup d'entre elles ont encore des images, archaïques mais profondément ancrées dans les esprits, de patients reliés à des tubes et à des tuyaux, isolés parmi des machines, de vies inutilement prolongées et de souffrances à l'hôpital. La majorité des gens espère ne jamais avoir à passer par-là. Cependant, l'attitude et les méthodes utilisées par Exit, parfois considérées comme douteuses, ont également provoqué un sentiment d'insécurité dans le public.
- Les motions parlementaires au niveau fédéral et le rapport⁵ du Groupe de travail «Assistance au décès» publié au printemps 1999, contenant avis de majorité et avis de minorité, ont également motivé une réaction.
- En septembre 1999, la Municipalité de Zurich a proposé de supprimer l'interdiction d'accès aux maisons de retraite et de convalescence de la ville, interdiction qui s'appliquait aux organisations d'assistance au suicide.

⁴ <http://zh.ref.ch/kirchenrat/antraege/sterbehilfe.pdf>, «Überlegungen zur Sterbehilfe aus evangelischer Sicht», février 2000

⁵ Voir: <http://www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf>

- Enfin, les problèmes urgents du financement des soins et de l'accompagnement coûteux de patients en fin de vie font également partie des raisons qui ont conduit à la rédaction de ce rapport.

La position du Conseil synodal

Le Conseil synodal de l'Eglise protestante de Zurich a énoncé sa position en trois points.

- «L'assistance active au décès transgresse l'interdit de tuer et par conséquent nous la refusons. Nous ne condamnons pas des positions différentes, mais nous sommes d'avis que de tels actes doivent continuer à être interdits par la loi. Par ailleurs, les possibilités d'euthanasie passive et indirecte doivent être utilisées aussi largement que possible. Leur réglementation juridique pourrait constituer une mesure dans ce sens.»
- Collaborer en qualité d'*accompagnant* à la mort chez Exit ou au sein d'une organisation semblable n'est pas compatible avec la profession et les missions d'un pasteur ou d'un aumônier. L'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité pastorale.
- Une culture bien développée de moment de la mort est importante à nos yeux:
 - Les personnes mourantes doivent pouvoir vivre leurs derniers moments entourées de respect.
 - Les familles doivent également pouvoir partager ce temps et avoir la possibilité de dire adieu à leur proche.
 - Le personnel soignant, de même que les pasteurs, doivent disposer de compétence professionnelle, et également de suffisamment de temps et d'infrastructures adaptées afin de pouvoir se consacrer aux personnes mourantes⁶.

Nous nous sommes, pour notre part, particulièrement intéressés au point cité ci-dessus concernant l'activité d'accompagnement à la mort. Voici les motifs donnés par le Conseil synodal:

«Les pasteures et pasteurs de notre Eglise doivent s'abstenir de participer aux actions d'organisations telles que Exit en tant qu'*accompagnants* à la mort, selon le terme employé par ces organisations. De telles activités les mettent en conflit avec leurs missions pastorales et seraient la démonstration d'un manque de professionnalisme. Même si nous ne portons pas de jugement de valeur sur la légitimité du désir de mourir, nos pasteures et pasteurs ne doivent en aucun cas accomplir ce type d'activités si ambiguës. En effet, cela pourrait nuire aux rapports de confiance entre eux et leurs paroisses, respectivement entre eux et des personnes qui cherchent un soutien.

⁶ Voir note 6.

Nous voyons ici une analogie avec le rôle des médecins. En Suisse, selon les règles de la profession, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale⁷. On y voit en effet une contradiction avec le mandat du médecin qui est de soigner et d'aider. Ainsi, les rapports de confiance entre les médecins et les patients pourraient être mis en danger si les premiers avaient la possibilité de donner la mort.

De plus, nous considérons qu'il est discutable de se concentrer, comme le fait Exit, sur l'autodétermination de l'individu tout en faisant abstraction des liens sociaux. Nous sommes aussi réticents à l'idée d'une conception presque "technique" de la mort devant laquelle le processus d'adieu lui-même semble n'avoir que peu d'importance. C'est une mort indolore, planifiable et rapide qui prime.»

Autres réflexions à ce sujet.

S'il existe un droit à sa propre mort, il n'existe pas de droit moral à se tuer soi-même ni à être tué. Il est vrai que, dans certaines situations, des êtres humains peuvent avoir le désir de mourir. Ce sentiment est sans doute inhérent à la condition humaine. Ceux et celles qui succombent à ce désir ne doivent pas être condamnés. Le rapport du Conseil synodal est explicite: «ces êtres aussi sont accueillis par Dieu, parmi eux ceux qui ne voient plus de sens à leur existence et ne la considèrent plus comme digne d'être vécue.» Le Conseil synodal reste néanmoins sceptique face aux concepts d'autodétermination et d'autonomie et surtout face à l'usage presque idéologique que l'on fait aujourd'hui de ces concepts. Il y voit même un piège psychologique. En effet, considérer certains désirs individuels de mort rapide et indolore comme une norme générale et présupposer que ces désirs sont les mêmes pour tous n'est pas concevable.

Maisons de retraite et de convalescence de la ville de Zurich:

En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas interdite. Toutefois, il est inexact de dire qu'elle est autorisée même si, en effet, elle n'est pas poursuivie sur le plan pénal. A la fin des années quatre-vingt, l'avocat Walter Baechi a découvert une lacune dans l'article 115 du Code pénal. Lorsque, en juillet 1987, un projet de suicide assisté par une organisation dans un EMS de la Ville de Zurich a été rendu public, le chef de l'Office de la santé et de l'économie de l'époque a interdit cette pratique dans toutes les institutions dépendant de son office. Cette interdiction était également valable dans les hôpitaux. Lors de la réorganisation de l'administration communale, les maisons de retraite et les logements pour personnes retraitées de la Fondation pour la vieillesse du Département des questions sociales se sont retrouvés dans le Département de la santé et de l'environnement et ont donc été soumis pour la première fois à cette interdiction. Dans ces maisons de retraite et ces logements vivaient des personnes comme les autres. Elles ne comprenaient pas cette nouvelle restriction. Une situation nouvelle se créait pour elles: les locataires qui voulaient

⁷ Voir: http://www.samw.ch/content/Richtlinien/f_Sterbehilfe.pdf

recourir à l'assistance au suicide devaient d'abord quitter leur chambre ou leur logement.

Les résidents de maisons de retraite protestèrent et firent valoir que cette interdiction constituait une atteinte injustifiée à leur autonomie.

Le professeur Tobias Jaag a constaté, dans son expertise juridique⁸, que la constitutionnalité de cette interdiction était douteuse. Le professeur Werner Kramer, pour sa part, dans son expertise théologique⁹, a évalué les critères d'«autodétermination» et de «protection de la vie» de façon différenciée selon l'institution concernée. Eu égard au mandat d'une maison de retraite, sa direction n'a ni le devoir ni l'obligation de restreindre le droit à l'autodétermination de ses pensionnaires. En effet, si cela était le cas, il s'agirait d'une inégalité injustifiée.

Les hôpitaux, en revanche, ne sont pas autorisés à laisser pénétrer en leur sein des organisations d'assistance au suicide. Les patients des hôpitaux ont encore un domicile dans lequel ils sont libres d'accueillir une organisation d'assistance au suicide.

Werner Kramer considère la question des maisons de convalescence comme la plus problématique. En ce qui concerne des personnes gravement atteintes mais qui disposent de toutes leurs facultés mentales, le théologien juge la considération pastorale plus adéquate que la considération éthique. Ainsi, il tend à autoriser la présence d'organisations d'assistance au suicide dans les EMS.

Il nous faut encore évaluer les critères de «garantie de l'autodétermination» et de «devoir de protection». Le Conseil synodal n'a pas pris position au sujet de l'autorisation donnée aux organisations d'assistance au décès de pénétrer dans les EMS de la Ville de Zurich. Cependant, il a eu l'opportunité d'exprimer certaines de ses préoccupations au cours de son entretien avec le conseiller municipal:

- Malgré le fait que le personnel de la maison de retraite ait l'interdiction de participer à l'assistance au suicide, sa co-responsabilité reste fondamentale. L'appréciation de la faculté de jugement d'un patient continuera à être le fait du personnel. Ainsi, ce dernier sera forcément impliqué dans les décisions qui pourraient conduire au suicide d'un résident.
- La réglementation de la Municipalité donne plus de place à l'autodétermination des pensionnaires, mais elle transforme aussi l'atmosphère générale. En effet, d'autres résidents peuvent être insécurisés et préoccupés par cette mesure.
- Le contrôle du travail des associations d'assistance au décès n'est toujours pas organisé.

⁸ <http://www.stadt-zuerich.ch/mm/sterbehilfe/>

⁹ Ibid.

Le Conseil synodal salue néanmoins le fait que la décision de la Municipalité permet d'établir des différenciations précises dans ce contexte et que le bien de la personne humaine soit au centre de ses préoccupations.

En décembre, les aumônières et aumôniers réformés évangéliques des hôpitaux de Zurich ont publié une prise de position. Ils sont d'avis que les rares cas de suicides assistés qui surviendront (on s'attend à deux cas par an) restent dans des proportions tolérables, si l'on considère ce qui est attendu ailleurs en matière de suicides planifiés. Les abus ne pourront être combattus, la vigilance des organisations d'assistance au décès n'étant pas garantie.

Les aumôniers de la ville ont instamment demandé à la Municipalité de retirer sa décision.

Les points importants pour le Conseil synodal

D'une part, il n'existe pas un droit à être tué. De plus, collaborer à de tels actes en qualité d'accompagnant à la mort est incompatible avec la profession et les tâches du pastoral et de l'aumônerie. Cependant, l'aumônerie ne sera jamais refusée à quiconque la demande.

Il n'en reste pas moins que la préoccupation est grande quant au fardeau moral que le personnel devra porter.

Une autre préoccupation concerne également la pression économique. De plus, le fait que le travail des organisations d'assistance au décès ne soit pas contrôlé est également un souci. Enfin, le Conseil synodal signale que si le Conseil communal zurichois a décidé de rester attentif à l'évolution de cette affaire dans les EMS et d'en informer les pensionnaires durant les deux prochaines années, il n'existe pas de disposition semblable pour tous les autres habitants.

La dignité de l'être humain doit être reconsidérée. Même une personne physiquement dépendante doit pouvoir mener une vie digne. Il s'agit ici de fixer de nouveaux critères.

En outre, le Conseil synodal de l'Eglise cantonale zurichoise va se pencher ces prochaines années sur le développement d'une culture du moment de la mort.

LA RÉGULATION JURIDIQUE DE L'EUTHANASIE, D'UN POINT DE VUE ÉTHIQUE

Prof. Dr Alberto Bondolfi, Université de Zurich

Les relations trinaires sont toujours plus complexes mais en même temps bien plus intéressantes que les relations binaires. C'est ce que je voudrais mettre en évidence en traitant ici des relations de la médecine, du droit et de la réflexion éthique, à l'exemple de la problématique de l'euthanasie.*

Des circonstances aussi bien personnelles que sociales m'ont donné l'occasion d'entreprendre un tel projet. J'ai en effet pu collaborer aux travaux de la commission du Département fédéral de justice et police qui avait reçu pour mandat d'apporter une réponse aux questions soulevées par la «motion Ruffy». La participation à ce processus de législation m'a incité à traiter de la production des normes éthico-théologiques¹⁰; elle m'a aussi fourni diverses occasions de mettre au clair le processus de compréhension mutuelle du droit et de la médecine. Au-delà de cet engagement personnel, la question de la régulation sociale de l'aide au décès et de l'euthanasie (*Sterbehilfe*) est une affaire urgente, tant pour la pratique médicale et juridique que pour la réflexion éthique comprise d'un point de vue philosophique ou théologique.

Le but de ces réflexions n'est pas tant de diffuser les résultats du rapport de la commission que de présenter une articulation adéquate des différents éléments déjà évoqués, constitutifs de l'ensemble de la problématique. Je ne saurais me permettre ici, dans le cadre de cette contribution, de résumer et encore moins systématiser les termes du débat relatif à une aide appropriée au décès, un débat qui dure maintenant depuis des dizaines d'années. Je vais me limiter à relever les éléments qui me paraissent pertinents pour mieux comprendre les relations entre la médecine, le droit et l'éthique ainsi que le rôle spécifique de l'éthique théologique.

Je structurerai mon propos de la manière suivante: en un premier temps, je localiserai le problème normatif au travers de la différence conceptuelle qui distingue la mort du fait de mourir (*Tod - Sterben*), et je retracerai le développement historique de la problématique actuelle en ce domaine. En un deuxième temps, il convient de nommer les niveaux de discours engagés et d'ordonner les compétences spécifiques revenant aux différentes disciplines, de manière à éviter de créer de fausses attentes ou de fausses conclusions. J'énoncerai, en un troisième temps, les principales perspectives normatives de la problématique éthique et je les évaluerai. En un

* Ce texte a pour origine une conférence que j'ai prononcée à la Faculté de théologie de l'Université de Bâle, le 27 février 1999. Il a été publié pour la première fois dans l'ouvrage «Theologische Ethik heute. Antworten für eine humane Zukunft. Hans Halter zum 60.Geburtstag», A. Bondolfi et H.J. Münk, éd., Zurich: NZN Buchverlag, 1999, p. 245-265. Il a été légèrement retouché pour la présente publication.

¹⁰ Entre-temps, le rapport est paru: «L'assistance au décès. Rapport du groupe de travail au Département fédéral de justice et police», Berne, Département fédéral de justice et police, 1999, 54 p., disponible en français: <http://www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf>

quatrième temps, j'éclairerai les possibilités et les limites des régulations juridiques, pour terminer par une tentative d'évaluation des enjeux proprement théologiques liés à cette discussion mettant aux prises différents points de vue. Le tout reste évidemment fragmentaire et ne prétend nullement être exhaustif ou systématique.

1. Pourquoi l'assistance au suicide est-elle devenue un problème seulement maintenant?

Mourir est un processus dont nous, humains, ne pouvons, pour l'essentiel, pas fixer le terme; en revanche, nous pouvons en partie l'aménager de manière relativement libre. Cette part de libre stylisation s'appuie sur des valeurs et sur des normes à disposition et c'est pourquoi elle se trouve thématisée par les traditions morales et par la réflexion éthique.

C'est assez récemment que l'on a pris conscience de l'interdépendance relative de la nécessité et de la liberté lors du stade terminal de notre vie, et cette prise de conscience a été rendue possible en grande partie grâce aux connaissances acquises par la médecine. Pour pouvoir déterminer la différence qualitative du «visible» et «aménageable» du totalement indisponible au moment du grand départ (*Exitus*), je propose de distinguer la fin de vie ou le trépas et la mort (*Sterben* et *Tod*).

La mort est une sorte de point zéro: ce point est nécessaire pour ordonner les nombres. Mais nous ne connaissons pas ce point zéro et nous ne pouvons compter que les années qui précèdent ou qui suivent le point zéro. Autrement dit, l'homme ne peut dire ou entreprendre quelque action que dans le cadre de ce qui se passe avant ou après la mort. La mort en tant que telle n'appartient ni au temps ni à l'espace; en ce sens, elle est complètement soustraite à l'historicité et à l'expérience humaine. Avant la mort, nous pouvons observer et jauger des comportements adoptés face à des personnes âgées et malades ou face à des personnes en fin de vie. Après la mort, il est des réactions et des rites qui n'ont de relation avec la réalité de la mort que métaphoriquement et symboliquement. Nous nous sommes tant habitués à cette présence/absence de la mort que nous avons tendance à définir tout ce qui a trait à la mort parmi nous comme la mort même, sans bien comprendre la différence fondamentale entre le trépas, le passage dans la mort et la mort même.

La reconstruction historique du rapport de l'homme à la venue de la mort et à la mort même, que les découvertes de la *nouvelle histoire*¹¹ nous ont permis de mieux comprendre¹², montre que la conviction que l'homme peut directement influencer et aménager le processus du décès s'est imposée seulement depuis les temps modernes. Rien n'est moins facile que de savoir comment interpréter et évaluer ce

¹¹ En français dans le texte, *n.d.t.*

¹² Parmi les textes les plus représentatifs: Ariès, Ph., «Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen-Age à nos jours», Paris, Seuil, 1975; du même auteur, «L'homme devant la mort», Paris, Seuil, 1977; du même auteur, «Images de l'homme devant la mort», Paris, Seuil, 1983; Mac Manners, J., *Death and the Enlightenment*, Oxford, Clarendon Press, 1981; Vovelle, M., «La mort en Occident, de 1300 à nos jours», Paris, Gallimard, 1983.

fait du point de vue culturel, éthique et religieux; la controverse actuelle à propos d'une assistance au décès adéquate ne fait que confirmer la chose.

En effet, évaluer l'attitude moderne face au processus de la mort et la relation à la mort est délicat. En toute société, la dégénérescence organique de la vie corporelle s'accompagne de certains processus socialement réglés et ritualisés. Seule une perspective fondamentaliste permet de postuler, dans l'analyse des documents historiques, une continuité doctrinale en ce qui concerne l'évaluation et l'aménagement de ce problème. Même l'éthique du mourir a donc sa propre histoire, et celle-ci ne saurait être réduite à une seule ligne¹³.

L'historiographie récente a montré qu'il existe aussi au sein des traditions chrétiennes une pluralité de positions fondamentales à l'égard du processus de la fin de vie. Voici encore quelques dizaines d'années, la tendance était de considérer avec respect les processus biologiques comme l'expression indirecte de la volonté de Dieu régnant sur toute vie. Ainsi ne connaît-on guère, toujours dans l'orbite des traditions chrétiennes, de légitimation éthique en faveur d'une intervention active de l'homme dans le processus du décès, autorisant qu'on abrège directement les jours de la personne voulant mourir. Il y eut toutefois des voix pour mettre en question les traditions chrétiennes majoritaires, tout au moins en partie¹⁴. La condamnation de toute forme d'euthanasie (*Sterbehilfe*) ne fut ainsi jamais tout à fait univoque même dans l'histoire de la théologie, malgré les longs siècles de la soi-disant chrétienté qui ont pu donner l'illusion qu'il a existé en la matière une sorte de *stabilitas doctrinae*. Mais une reconstruction historique soigneusement élaborée montre que cette relative pluralité de positions normatives n'a guère à voir avec la *radicalité* de la problématique telle que nous la connaissons aujourd'hui.

Il est dès lors important pour notre propos que nous comprenions pourquoi la problématique touchant à l'aménagement du processus de la fin de vie n'a pas connu, lors des générations précédentes, la *radicalité* éthique que nous lui connaissons actuellement, et en quoi consistent les traits spécifiques des opinions tenues de nos jours à son propos.

Une première explication, relativement naïve, nous vient à l'esprit: les moyens médicaux, autrefois très rudimentaires, ne pouvaient intervenir dans les processus biologico-naturels de la fin de vie. La «nature» accomplissait ainsi son œuvre sans rencontrer de grandes résistances, ce qui explique qu'on n'ait pas connu à l'époque autant qu'aujourd'hui de «cas tragiques» liés à une très longue agonie. Une telle explication, à elle seule, ne saurait nous satisfaire, du fait qu'elle néglige des considérations plus profondes. Comment, en effet, se caractérise aujourd'hui notre

¹³ On trouve une historiographie accentuant unilatéralement la continuité chez Pelliccia, G., «L'eutanasia ha una storia?», Roma, Ed. Paoline, 1979. Pour une documentation critique sur la discontinuité, lire les textes reproduits dans «Euthanasie», édité par Saner H. et Holzhey, H., Bâle, Schwabe Verlag, 1976.

¹⁴ Cf. Luther, M., «Tischreden» n° 1480 et 1498; More, Th., «L'utopie», HI, 21; Bacon, F., «De dignitate et augmentis scientiarum», IV, 2.

comportement face à la fin de vie? On ne peut donner ici aucune réponse, dans la mesure où il n'existe pas un comportement, mais bien plutôt de très nombreuses attitudes qui n'ont guère de dénominateur commun.

C'est ce que confirme la thanatologie contemporaine, inspirée par les sciences sociales, qui insiste sur la pluralité des tendances, au sein de la société, et sur la diversité des interprétations qui s'y rapportent. On distingue principalement, dans la littérature spécialisée dans ce domaine, deux lignes de recherche: l'une insiste sur les mécanismes de refoulement, propres à chaque époque, qui marque notre relation au décès et à la mort; elle représente ainsi la thèse du tabou dans ses différentes variantes¹⁵. L'autre tendance, qu'on peut repérer dans le débat actuel sur l'aide au décès, défend la thèse dite de l'objectivation. Selon celle-ci, notre rapport à la fin de vie et à la mort serait essentiellement plus objectif que celui qu'avaient nos aïeux. L'ouverture du débat actuel sur l'euthanasie pourrait en être une confirmation¹⁶.

Les deux fronts reconnaissent que la représentation de la fin de vie et de la mort a subi un processus complet de sécularisation¹⁷. La conception pré-moderne de la *mors certa* et de l'*hora incerta* demeure d'actualité, mais son interprétation s'effectue désormais dans un nouveau cadre: les sciences médicales peuvent poser des pronostics, du moins en cas de maladies dégénératives, en termes de qualité et de durée du temps qui reste à vivre. La fin de la vie n'a ainsi plus à être seulement endurée passivement; elle doit faire l'objet de décisions conscientes, orientées par des valeurs et moralement fondées.

Une maîtrise éthique différenciée du processus de la fin de vie est spécialement indispensable à notre époque et dans l'aire euro-américaine. Nous devrions être conscients de cette spécificité historico-géographique, de manière à ne pas absolutiser les conflits éthiques auxquels nous avons affaire.

Comme théologiennes et théologiens, nous ne pouvons pas oublier que le processus complexe de sécularisation qui touche notre perception et notre évaluation de la phase terminale de l'existence modifie aussi nos représentations de Dieu. Nous y reviendrons par la suite.

¹⁵ Lire à ce sujet surtout Nassehi, A. et Weber, G., «Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung», Opladen, Westdeutscher Verlag, 1989.

¹⁶ Sur la thèse de l'objectivation, cf. Fuchs, W., «Todesbilder in der modernen Gesellschaft», Francfort/M., Suhrkamp, 1969.

¹⁷ Sur la sécularisation des représentations de la mort, cf. Thomas, L.V., «Anthropologie de la mort», Paris, Payot, 1975; Hahn, A., «Einstellung zum Tode und ihre soziale Bedingtheit», Stuttgart, Enke, 1968; Menne, F.W., *Das Ende sozialer Lebensgeschichten. Probleme der Todeskontrolle*, in: «Euthanasie, oder soll man auf Verlangen töten?» éd. par V. Eid, Mainz, Grünewald 1984, 132-148; Schmied, G., «Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft», Opladen, Leske & Budrich, 1985.

2. Une problématique multiple

Quiconque cherche, aujourd'hui, une réponse aux problèmes du mourir doit faire face à une série de difficultés délicates à négocier. On y compte des problèmes empiriques de définition et des culs-de-sac de nature proprement normative. Tant que les problèmes se rangent aisément dans un certain domaine de recherche, on parvient assez bien à organiser l'interdisciplinarité des divers discours: chaque discipline œuvre de manière bien ciblée au gré de son intérêt et de ses méthodes épistémologiques, pour diffuser finalement ses résultats.

Parmi les problèmes relatifs à l'aide au décès, certains sont complexes, dans la mesure où ils ne peuvent pas être pris en charge soit par les sciences empiriques, soit par les sciences normatives. Que l'on pense par exemple au débat très complexe sur la définition du moment de la mort, qui a été fixé de façon très diverse au fil des étapes de l'histoire de la médecine, en prenant pour critère objectif tantôt l'arrêt de la respiration et de la circulation sanguine, tantôt la mort cardiaque, tantôt la mort cérébrale¹⁸. La pertinence éthico-normative de ces définitions n'est qu'indirecte; en particulier, la définition de la mort cérébrale soulève des problèmes avant tout épistémologiques, puisque la frontière entre constatations empiriques et interprétations globales est très difficile à tracer. C'est la raison pour laquelle la discussion à ce sujet témoigne d'une énorme confusion.

D'un côté, on risque de vouloir déduire chaque position morale directement des faits empiriques et de commettre ainsi un paralogisme naturaliste¹⁹; d'un autre côté, beaucoup d'éthiciens et d'éthiciennes ont tendance à se passer de toute information empirique et à déclarer celle-ci sans importance dans les processus de réglementation.

Vu cette confusion, une chose au moins devrait être claire: seule une intense collaboration interdisciplinaire est à même de traiter les problèmes de l'aide au décès et de l'euthanasie. On sera ainsi en mesure de ne pas occulter la multiplicité des phénomènes, ni celle de leurs interprétations et de leurs évaluations morales; quant à l'éthique tant philosophique que théologique, elle devra bien prendre son parti de cette complexité. L'éthique est liée à l'information fournie par la médecine; elle n'en doit pas moins elle-même statuer et penser la portée normative indirecte des phénomènes interprétés par la médecine.

¹⁸ La littérature à ce sujet est immense. Je n'évoque ici que les publications qui m'ont été particulièrement utiles: «Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin», édité par J. S. Ach et M. Quante, Stuttgart-Bad Cannstadt, Frommann-Holzboog Verlag 1997; Odunci, F., «Hirntod und Organtransplantation: medizinische, juristische und ethische Fragen», Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 1998; Stoecker, R., «Der Hirntod. Ein medizinethisches Problem und seine moralphilosophische Transformation», Freiburg i. Br., Alber Verlag 1999.

¹⁹ A ce sujet, lire la monographie introductive de Carcaterra, G., *Il problema della fallacia naturalistica*, Milan: Giuffrè, 1969.

3. Orientations normatives fondamentales

Comme nous avons déjà pu le constater, les problèmes liés à l'aide au décès ne se règlent pas par des méthodes d'observation ou d'intervention expérimentale car ils sont de nature spécifiquement normative et ne peuvent par conséquent être surmontés que par le biais d'une réflexion éthique. Pour ne nommer qu'un exemple parmi tant d'autres, je ne citerai que les débats concernant la signification à donner à la thérapie: Qu'est-ce qu'agir signifie, pour le malade, lorsqu'il se trouve dans une situation où il ne peut plus être question de guérison? En vertu de quelle compréhension de la santé le médecin doit-il dès lors concevoir sa tâche?

L'éthique théologique, comme l'éthique philosophique, répond à ces questions selon deux grands modèles d'argumentation fondamentalement différents²⁰: le modèle déontologique et le modèle téléologique. Il s'agit là de types d'argumentation très généraux qui ne se rapportent pas comme tels à un contenu déterminé.

- Selon le premier type, une action est jugée moralement bonne si elle suit des maximes qui sont bonnes en elles-mêmes, indépendamment des conséquences de cette action.
- Une éthique argumentant téléologiquement prendra en revanche, dans l'évaluation éthique générale, les conséquences de l'action -respectivement les conséquences de la prise en compte ou de la non-prise en compte de certaines normes.

Des aspects déontologiques et téléologiques provenant de ces deux types d'argumentation se mélangent souvent lorsqu'on tente d'apprécier des conflits à leur juste valeur.

Il en va de même dans le rapport qu'entretiennent les moments descriptifs et évaluatifs dans la fondation des normes. Tous deux se présentent toujours, d'une manière ou d'une autre, sous une forme mixte. On peut constater cela à même le langage. Le terme *euthanasie*, par exemple, à l'instar des mots *mensonge* ou *meurtre*, présente aussi bien une dimension purement descriptive qu'une dimension normative. C'est la raison pour laquelle l'euthanasie est considérée par certains comme l'aide au décès propre à conduire à une belle mort, alors que d'autres personnes identifient toujours l'euthanasie à un meurtre injustifié.

Nous reviendrons plus tard sur la manière dont s'expriment le bien ou la répulsion d'une telle influence dans le processus du décès. De nombreux malentendus dans l'évaluation éthique des mesures concrètes en lien avec le processus du décès ont en tous les cas leur origine dans l'usage que l'on fait d'expressions courantes et peu claires, telles que l'*euthanasie* ou l'*aide au décès*. A cet égard, la théologienne ou le théologien formés à l'école de la philosophie continentale doivent reconnaître que la philosophie du langage de type analytique telle que celle pratiquée dans le monde

²⁰ Pour un aperçu qui reste encore fondamental: Schüller, B., «Die Begründung sittlicher Urteile. Typen ethischer Argumentation in der katholischen Moraltheologie», Düsseldorf, Patmos, 1980.

anglo-saxon contribue à clarifier ce genre de problème²¹. La connaissance de ces précisions terminologiques nous est, d'un point de vue méthodologique, indispensable.

Venons-en donc à la substance de la question: une éthique argumentant déontologiquement tente de considérer le droit objectif de toute personne à la vie comme la maxime la plus importante; pour cette raison, elle ne sera pas directement intégrable à l'évaluation des choses issue d'autres points de vue. Le bien éthique que constitue la vie physique a une valeur intangible et sans commune mesure avec tout autre bien en jeu. Cette manière d'appréhender les conflits est assez récurrente dans les milieux théologiques, sans pour autant être spécifique à l'éthique théologique. Des éthiques autonomes, qui renoncent explicitement à se référer à Dieu, argumentent aussi déontologiquement, et une évaluation téléologique de l'état de choses peut souvent survenir dans un ensemble d'arguments théologiques.

Je suis pour ma part convaincu que les conflits complexes dans lesquels interviennent toutes les parties concernées dans le processus du décès (le mourant, ses proches, les médecins et le personnel soignant, etc.) appellent impérativement une évaluation de la situation, réfléchie et motivée d'un point de vue éthique, qui tienne compte de tous les points de vue pertinents. Cette évaluation de la situation devrait se concentrer sur trois biens fondamentaux ayant une signification aussi bien éthique que juridique:

- Il est moralement indispensable de diminuer la souffrance et les douleurs inhérentes à la fin de vie.
- Toute personne mourante devrait avoir la possibilité de conserver aussi longtemps que possible son droit à l'autodétermination.
- Toutes les personnes concernées devraient être conscientes de ce que la vie physique n'est pas à la disposition de l'homme, sans limite.

Ces trois biens fondamentaux doivent être évalués pour chaque situation, de manière à ce qu'aucun d'entre eux ne soit considéré de manière absolue. Par exemple, en isolant des deux autres biens la lutte contre la douleur, on peut en venir à légitimer la diminution de la souffrance au point d'éclipser totalement le droit du patient à son autodétermination. Ou encore, en se représentant la vie physique comme le plus grand bien, indépendamment de toute évaluation des autres biens en jeu, on présuppose la nécessité d'un *acharnement thérapeutique*²². Mais l'absolutisation de l'autodétermination du patient peut induire des solutions éthiquement douteuses comme, par exemple, lorsqu'on postule que le droit du

²¹ Cf. à ce sujet Wolbert, W., «Vom Nutzen der Gerechtigkeit: zur Diskussion um Utilitarismus und teleologische Theorie», Freiburg i. Ue.-Freiburg i.Br., Universitätsverlag-Herder Verlag 1992 (Studien zur theologischen Ethik 44).

²² (En français dans le texte, *n.d.t.*) Pour une clarification de cette catégorie, cf. «Oltre l'eutanasia e l'accanimento», sous la direction de V. Salvoldi, Bologne: EDB, 1991.

mourant de mettre librement fin à ses jours avec l'aide d'un tiers est un droit fondamental.

Avant de formuler des préférences normatives, il me semble important, dans cette affaire, de ne pas tomber trop vite dans des évaluations indéfendables, mais qu'on réfléchisse, avant toute décision quant à l'organisation du processus du décès, sur la manière dont il est possible d'éviter préventivement certains conflits normatifs. Autrement dit, on ne devrait pas être acculé à devoir prendre des décisions tragiques, quand on pourrait éviter de telles situations par de simples mesures préventives garantissant les droits fondamentaux.

La tentation est grande en la matière de s'en remettre automatiquement à des recettes éprouvées et de faire par trop confiance à la seule régulation juridique (et pénale) des problèmes. Il convient ici de jeter un coup d'œil et de prendre la mesure des récentes discussions portant sur le caractère obligatoire des directives anticipées (ou testaments biologiques) et sur la légalisation de la soi-disant euthanasie active. Ces deux problématiques touchent la compréhension de l'autonomie humaine au cours du processus du décès et devraient aussi être mises en relation avec notre question.

Il faut considérer la mort et l'agonie qui l'annonce comme la perte de l'autonomie visible de l'homme et comme une «nécessité» ou comme une «passivité» radicale. Nous avons tous beaucoup de peine à accepter cette diminution de notre faculté à disposer de soi-même, et nous tentons de fixer par avance aussi loin qu'il est possible les conditions de notre départ, d'exprimer nos désirs ou nos interdictions en matière de traitements et d'établir nos dernières volontés.

Ce qu'on appelle des testaments biologiques est une tentative de revêtir ce besoin du caractère obligatoire public et juridique²³. Tentative plus que compréhensible et même à soutenir d'un point de vue éthique, mais qui n'en est pas moins grevée de difficultés structurelles. Lorsque les autorités étatiques cherchent à accentuer l'obligation limitée de ces testaments (et c'est ce qui s'est passé en Suisse voici quelques années à la suite d'une prise de position semblable du Département fédéral de justice et police)²⁴, il ne faut pas y voir en premier lieu l'expression de la toute-puissance supposée des médecins ou de l'arbitraire des autorités.

²³ Je me suis déjà largement exprimé à ce propos dans *Autour de l'aide au suicide en Suisse*, in: *Bioethica Forum* (1992) 4-6 et dans «*Living Will*», in: «*Dizionario di bioethica*», sous la direction de S. Leone et S. Privitera, Bologne, EDB, 1994, 553-556.

²⁴ Cf. une communication parue dans la *NZZ* du 31.12.1987, p. 18. A propos de la position de l'Académie suisse des sciences médicales sur le problème des testaments biologiques, cf. les *Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten*, Bâle, 1995. Cf. N° 3.4: «Lorsque le médecin est en présence d'une déclaration écrite rédigée antérieurement par le patient alors qu'il était encore capable de discernement, celle-ci est déterminante. Cependant, ne seront pas considérées les demandes exigeant un comportement illégal de la part du médecin ou requérant l'interruption des mesures de conservation de la vie alors que, selon l'expérience générale, l'état du patient permet d'espérer un retour à la communication sociale et la réapparition de la volonté de vivre.» Toujours en lien avec le testament biologique, différentes monographies sont disponibles; en provenance de l'aire

La force limitée de ces documents ou leur obligation limitée dans l'exercice de l'art médical est mise en évidence avant tout à cause de la temporalité et du caractère provisoire des expressions de la volonté humaine. Nous ne pouvons guère déterminer à l'avance notre autonomie ni fixer en détail et avec précision le moment de notre décès. Il appartient à l'essence du décès humain que les conditions dans lesquelles il va se produire ne sont que partiellement déterminables à l'avance.

Et pourtant, il faut approuver, du point de vue éthique, que chacun d'entre nous puisse décrire les conditions-cadres générales réglant le traitement ou la suspension du traitement pendant la fin de sa vie. Mais il convient ici de respecter les distinctions et les typologisations conceptuelles qu'ont élaborées dernièrement tant les sciences juridiques que l'éthique²⁵.

- Toutes les interruptions intentionnelles et volontaires de traitement et tous les arrêts de thérapie que l'on peut subsumer sous la catégorie de l'euthanasie passive sont légitimes aussi bien moralement que juridiquement. La qualification de «passif» fut et reste une source de nombreux malentendus. L'arrêt de thérapie ainsi que l'interruption de tout traitement possible auprès d'un mourant ne doit pas signifier forcément l'interruption du soutien médical. Bien au contraire: quand une thérapie active n'est plus judicieuse, les traitements palliatifs ayant pour but de diminuer la douleur sont pleinement justifiés médicalement et éthiquement²⁶.

J'étais déjà convaincu de tout cela avant de faire partie de la commission fédérale, mais la discussion menée avec d'éminents juristes m'a enseigné deux choses de plus: tout d'abord, j'ai dû constater que ce que les éthiciennes et éthiciens tiennent pour légitime est jugé d'une toute autre manière du côté de l'Etat de droit. J'ai donc dû apprendre à considérer comme indispensable et judicieuse la réglementation effectuée par le droit positif sur la soi-disant euthanasie passive et à travailler moi-

germanophone: Rickmann, S., «Zur Wirksamkeit von Patiententestamente im Bereich des Strafrechts», Berne-Francfort/M.: Peter Lang, 1987; Saueracker, L., «Die Bedeutung des Patiententestamentes in der Bundesrepublik Deutschland aus ethischer, medizinischer und juristischer Sicht», Berne-Francfort/M.: Peter Lang, 1990; Schöllhammer, L., «Die Rechtsverbindlichkeit des Patiententestaments», Berlin, Duncker & Humblot, 1993; Langenfeld, A., «Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patiententestament nach dem neuen Betreuungsrecht», Constance, Hartung-Gorre, 1994; Deutsch, E. - Kleinsorg, H. - Ziegler, J.-G., «Das Patiententestament», Hildesheim, Bernward Verlag, 1983; s'appuyant surtout sur des données helvétiques: Reusser, K., «Patientenwille und Sterbebeistand», Zürich, Schulthess, 1994.

²⁵ Comme introduction à la thématique, lire la monographie riche et néanmoins remarquablement systématique de Zimmermann-Acklin, M., «Euthanasie - Eine theologisch-ethische Untersuchung», Freiburg i. Ue – Freiburg i. Br., Universitätsverlag-Herder Verlag, 1997 (Studien zur theologischen Ethik; 79) et plus récemment «Das medizinisch assistierte Sterben. Zur Sterbehilfe aus medizinischer, ethischer, juristischer und theologischer Sicht», Hrsg. Von A. Holderegger, Freiburg i. Ue–Freiburg i. Br., Universitätsverlag - Herder Verlag, 1999 («Studien zur theologischen Ethik», 80).

²⁶ Pour une évaluation éthique de la médecine palliative, cf. Bondolfi, A., *Abschied nehmen ohne Qual: zum Verhältnis zwischen palliativer Medizin und Ethik*, in: «La stagione degli addii. Sfide e orizzonti delle cure palliative», édité par R. Malacrida et G. Martignoni, Comano, Alice Ed. 1991, 96-101.

même sur cette base²⁷. J'ai par ailleurs accepté comme raisonnable la disposition juridique idoine selon laquelle le personnel médical est moralement tenu de diminuer les douleurs des patients.

La médecine palliative appartient ainsi de plein droit au traitement médical réservé aux personnes en fin de vie.

- Un autre élément de l'aménagement du processus de la fin de vie échappe autant à la seule argumentation éthique qu'à la pratique des testaments biologiques. Il s'agit de ce qu'on nomme la demande d'assistance au suicide. On constate dans les débats éthiques menés à ce sujet un certain manque de perspective. En fait, celles et ceux qui participent à la discussion partent de la prémisse selon laquelle seule la volonté de la personne mourante doit être déterminante et que l'intention de la personne offrant son assistance ne contribuerait en rien à la qualification morale de l'action. Une telle évaluation méconnaît le fait que l'autonomie de l'assistant-e est également déterminante au moment du passage à l'acte, mais aussi lors de l'appréciation de ce suicide. C'est justement parce qu'un autre sujet libre et agissant est impliqué dans cet acte que l'on peut penser une telle complicité uniquement en termes de souhait et jamais en ceux d'une demande exprimée sous forme d'ultimatum.

La réglementation pénale de l'assistance au suicide en Suisse, stipulée à l'article 115 CPS, est libérale. L'assistance consistant à accompagner quelqu'un vers la mort demeure non punissable si elle ne repose pas «sur des motifs égoïstes» et si elle est en bonne partie compréhensible d'un point de vue éthique²⁸. Les raisons d'une telle appréciation du suicide – on ne peut parler ici de légitimation positive – reposent pour ainsi dire sur la défense des intérêts de la personne qui va mourir. Il est cependant illusoire de penser que l'assistance au suicide (qu'il s'agisse d'un médecin ne joue ici aucun rôle) accomplit seulement la volonté de la personne souffrante, sans que s'ensuivent des conséquences pour l'autocompréhension et pour l'autonomie de l'assistant-e, ou pour l'ensemble de la société.

Je n'ai pourtant pas pu me déclarer sans autre d'accord avec l'actuel article 115 du CPS, peut-être parce que les théologiens et théologiennes ne restent pas immunisés contre la force normative des faits. Les conséquences d'une *recriminalisation* de l'assistance au suicide pourraient bien sûr s'avérer plus graves que le maintien du statu quo, si elle devait n'être pas comprise ou interprétée comme une exigence éthique et légale. Ce recouplement de l'impunité avec l'exigence est fréquent au quotidien, mais il ne saurait être créé, hors du monde, par une éventuelle *recriminalisation*.

²⁷ Lire la très vaste documentation juridique dans, «Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation», édité par A. Eser und H. G. Koch, Freiburg i. Br., Beiträge und Materialien aus dem Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, 1991.

²⁸ Pour une évaluation d'ensemble du point de vue juridique: Varmyk, D., «Die Tötung auf Verlangen und die Beteiligung am Selbstmord im schweizerischen, deutschen und französischen Strafrecht – Vergleichende Darstellun», Fribourg, 1964 (Diss.).

4. L'euthanasie sur demande: réflexion fondamentale sur l'interdit du meurtre et tentative de concrétisation à propos de la question de la décriminalisation

Plus radical que l'assistance au suicide, le meurtre sur la demande de la victime est réprimé par l'article 114 CPS.

On peut s'accorder sur l'idée que celles et ceux qui réclament une libéralisation juridique en ce domaine préconisent une nouvelle acceptation de la médecine: la maladie et la thérapie n'y sont plus perçues exclusivement en lien avec une stratégie visant à diminuer la souffrance. Le médecin ne demande plus: «Où avez-vous mal et comment cela vous fait-il mal?», mais: «Que puis-je faire pour vous?»

La question est de savoir si, malgré cette évolution dans la compréhension de la médecine, mettre directement fin aux jours d'une personne peut s'interpréter comme une forme radicale, et néanmoins moralement acceptable, de diminution de la souffrance. On n'a ici aucune réponse univoque. C'est pourquoi je me propose dans ce qui suit de réfléchir brièvement sur l'interdit du meurtre en général et sur la distinction entre faire et laisser faire (respectivement acte et omission) en ce domaine. J'esquisserai, pour finir, une piste moralement responsable pour décriminaliser en partie le meurtre sur demande de la victime.

4.1 De l'interdit de tuer en général

«Tu ne tueras point.» Nous avons ici affaire à un tabou transculturel. Cette formulation générale se retrouve dans de très nombreuses cultures et en divers contextes sociaux, si bien qu'on ne peut pas l'attribuer exclusivement, comme cela se produit dans le feu des discussions sur l'euthanasie, à la tradition judéo-chrétienne. Ajoutons qu'il existe partout des exceptions à ce tabou transculturel. Je relèverai ici seulement trois exemples:

- En de nombreuses villes grecques, les nouveau-nés malformés étaient brutalement éliminés.
- Au sein de plusieurs clans, le meurtre des ennemis du clan ayant eu lieu en des circonstances spécifiques n'est pas sanctionné.
- Dans plusieurs peuples de culture juridique écrite, l'homicide par légitime défense, en état de guerre ou contre des personnes dangereuses, est légitime moralement et juridiquement.

Il faut maintenant se demander si mettre fin aux jours d'une personne en fin de vie peut être admis aujourd'hui comme une exception justifiée se rangeant parmi les exemples qui viennent d'être cités. On peut donner ici une réponse historique et une autre, systématique.

Dans une perspective historique, deux interprétations se présentent en général. Une ligne historiographique insiste surtout sur le fait que le christianisme aurait contribué de manière décisive à la compréhension absolue et inconditionnelle de l'interdit du meurtre. D'autres historiens estiment en revanche qu'on trouve des interprétations

aussi bien contextualisées qu'absolues de cet interdit tant au sein du christianisme qu'en dehors de lui. On peut évoquer ici quelques exemples:

- Divers témoignages de la littérature des premiers chrétiens considèrent l'issue violente d'un avortement comme un homicide injustifiable ou encore comme un meurtre²⁹. En même temps, la discipline ecclésiastique prévoit pour de tels cas des sanctions qui se distinguent de celles prévues en cas de meurtre.
- Tant que l'environnement politique fut hostile au christianisme, soit à l'époque pré-constantinienne, l'homicide survenant durant la guerre et la peine de mort semblaient incompatibles avec le message chrétien. Mais sitôt que l'empire romain eut adopté la religion chrétienne comme idéologie officielle, tuer les païens à la guerre ou les ennemis intérieurs – les hérétiques – ne devint pas seulement légitime, mais même obligatoire³⁰. Il en va de même en ce qui concerne la peine de mort et la torture³¹.

Ces quelques exemples illustrent le fait que l'interdit du meurtre, même au sein de la tradition chrétienne, ne fut pas interprété de manière absolue, mais relativement au contexte. Toutefois, une distinction cruciale intervenait ici pour opérer la légitimation – laissons de côté la question de savoir si cela était à bon droit ou non. En tout état de cause, on pensait pouvoir distinguer l'homicide justifié de celui qui ne l'était pas; et l'enjeu consistait à différencier la vie fautive (*schuldig*) de la vie non fautive – cet enjeu est encore actuel en bien des cas. La vie non fautive mérite une protection absolue: la vie fautive, au contraire, peut être supprimée en certaines circonstances à préciser. Au fur et à mesure que cette politique s'est élaborée dans l'Histoire, il devint clair que mettre fin aux jours des mourants dont l'existence n'était pas tenue pour fautive ne pouvait pas être considéré comme légitime dans un milieu chrétien. Cependant, Luther, Thomas More et Francis Bacon persévérèrent dans la position contraire³².

Dans une perspective systématique aussi, on ne peut voir que très récemment apparaître dans les discussions éthiques la tentative de légitimer le meurtre sur demande. Une telle démarche put être envisagée dès le moment où certains éléments constitutifs de l'interdit absolu eurent par ailleurs perdu de leur plausibilité, fût-ce déjà par la distinction établie entre homicide direct et indirect, et ensuite par le biais de la différence instituée entre faire et laisser faire, respectivement euthanasie active et passive.

²⁹ Consulter les textes et leur relation au contexte historique dans: Schöpf, «Das Tötungsrecht bei den frühchristlichen Schriftstellern bis zur Zeit Konstantins», Regensburg, Pustet, 1985 (Studien zur Geschichte der katholischen Moraltheologie 5).

³⁰ Parmi l'immense littérature sur ce thème, citons seulement de Engelhardt, P. von, *Die Lehre vom "gerechten Krieg" in der vorreformatorischen und katholischen Tradition. Herkunft - Wandlungen – Krise*, in: «Der gerechte Krieg: Christentum, Islam, Marxismus», édité par R. Steinweg. Francfort/M., Suhrkamp 1990, 72-124.

³¹ Sur cette problématique, cf. Bondolfi, A., «Helfen und Strafen. Studien zur ethischen Bedeutung prosozialen und repressiven Handelns», Münster, Lit, 1997.

³² Cf. les textes de l'anthologie éditée par H. Saner et H. Holzhey, *op. cit.*

4.2 Action et omission comme critère de jugement des variantes de l'euthanasie?

La distinction entre euthanasie active et passive fut d'abord violemment déconstruite par quelques philosophes, pour lui rendre plus tard une plausibilité renouvelée et plus limitée³³. Je me contenterai ici d'évoquer quelques points forts de cette controverse.

La différenciation faire/laisser faire n'est pas identique à celle qui distinguait le comportement fautif du comportement non fautif. Il existe, en effet, des omissions coupables et des actions non coupables et vice-versa.

L'action comme l'omission doivent être fondées, si elles entendent avoir quelque consistance éthique. La qualité morale d'une action ou de son omission n'est donc pas seulement déterminée par l'objet matériel de l'action elle-même, mais aussi par ses circonstances externes, comme par exemple:

- les intentions des acteurs;
- les circonstances dans lesquelles on agit;
- les significations culturelles de l'action dans la société.

Par-delà ces différenciations, on retiendra ici encore certains éléments fournissant une nouvelle plausibilité à la distinction de l'acte et de l'omission.

Des analogies avec le droit pénal sont sans autre perceptibles: l'omission est, *ceteris paribus* (toutes choses égales par ailleurs, soit: mêmes circonstances et mêmes actions), moins fortement punissable que l'acte.

La distinction de l'acte et de l'omission ne devient plausible que lorsqu'on l'inscrit dans une théorie de l'action multidimensionnelle. Il y a donc une différence entre agir et laisser faire, à condition qu'on ne réduise pas les actions à leur propre efficacité et à leurs conséquences, mais qu'on inclue aussi des éléments subjectifs dans l'évaluation de l'action, comme les intentions ou les modalités, etc.

Il faut cependant reconnaître qu'il est des situations où on pourrait juger moralement de manière pour le moins identique le fait de vouloir causer la mort d'un patient, soit par omission d'un traitement médical approprié, soit par euthanasie active. L'honnêteté vis-à-vis de soi-même s'avérerait pour le coup très importante. Même celui qui évite l'homicide direct en omettant des mesures prolongeant la vie désire en effet que le patient puisse bientôt mourir. Les deux acteurs, celui qui observe l'interdit du meurtre et celui qui rompt avec ce tabou, sont d'accord sur le point que la mort soit la meilleure issue pour le patient.

Si l'on veut parvenir à un jugement différencié au sujet de l'homicide sur demande, il me semble qu'il faut ajouter encore un élément de réflexion susceptible de corriger

³³ Monographie fondamentale à ce sujet: Birnbacher, D., Tun und Unterlassen, Stuttgart, Reclam, 1995.

en partie la condamnation morale s'abattant classiquement sur le suicide³⁴. Les arguments habituellement portés contre le suicide reposent sur une représentation de Dieu et de sa souveraineté sur notre vie ainsi que sur une conception de la liberté humaine largement discutables.

4.3 Quelle réaction juridique est-elle éthiquement défendable?

On peut comprendre qu'en la matière les Etats modernes préconisent l'impunité du suicide et une tolérance limitée de l'assistance au suicide. Cette impunité et cette tolérance n'impliquent pourtant aucune indifférence de l'Etat envers ces actes. A travers l'instrument du droit, il est évident que trouver une excuse à l'action d'un particulier, comme par exemple abrégé les jours d'une personne par pitié, ne justifie ni ne légitime moralement en rien cet acte. Cette excuse fait encore moins de cet acte un droit que l'on pourrait invoquer³⁵. Notre coexistence sociale pacifique repose sur ces différenciations complexes mais nullement triviales; elle leur doit même sa qualité éthico-sociale.

Que découle-t-il de cette appréciation fondamentale? Que l'on peut et que l'on doit même taxer autrement les actes d'homicide du point de vue moral; mais je dirais même que l'on doit les punir juridiquement d'une toute autre manière.

Compte tenu de ce qui précède, l'homicide direct, sur demande et motivé par des mobiles compassionnels, doit recevoir une qualification morale située à mi-chemin de la réprobation totale et de l'approbation sans réserve. L'homicide direct sera excusé, sans que cela implique du même coup qu'on le justifie positivement ou, pire, qu'on en fasse une exigence à honorer.

Le droit pénal tient compte de cette appréciation morale, elle-même toujours orientée par l'interdit du meurtre; mais il tolère des exceptions éventuelles à certaines conditions bien définies et légifère par conséquent par des mesures de décriminalisation partielle. Reste ouverte, par contre, la question de savoir si les arguments tels que la pitié peuvent être excusés, y compris dans le cas où le patient en fin de vie ne dispose plus de son autonomie. Il me semble aujourd'hui que ces arguments sont ici nettement moins convaincants, dans la mesure où seul le mourant lui-même est à même de juger si sa situation est supportable et de prendre une décision.

5. A propos de la portée éthico-théologique du débat sur l'euthanasie

Nous avons soutenu, dans la première partie de ces réflexions, que les représentations actuelles de la fin de vie ont été dissociées de leur modèle religieux et qu'elles ont ainsi été soumises au processus de la sécularisation. Je me refuse ici

³⁴ Lire Holderegger, A., «Suizid und Suizidgefährdung. Humanwissenschaftliche Ergebnisse und anthropologische Grundlagen», Freiburg i.Ue.-Freiburg i. Br., Universitätsverlag-Herder Verlag, 1980 (Studien zur theologischen Ethik 5); pour un aperçu interdisciplinaire, cf. «Selbstaggression, Selbstzerstörung, Suizid», édité par H. J. Braun, Zürich, Verlag der Fachvereine, 1988.

³⁵ Sur la distinction de la justification et de l'excuse en droit pénal, cf. Fletcher, G. Ph. - Eser, A., «Rechtfertigung und Entschuldigung. Rechtsvergleichende Perspektiven», Freiburg i. Br., Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, 1987.

à explorer les fondements de ce processus complexe et je me contenterai de constater qu'une représentation de Dieu qui conduit à considérer que le moment et les modalités du trépas relèvent de Sa volonté et qu'ils sont complètement soustraits à notre pouvoir n'est justifiable ni devant le forum d'une théologie responsable, ni dans un monde sécularisé. *A subitanea et improvisa morte libera nos Domine*: voilà ce qu'ont imploré des générations entières de chrétiennes et de chrétiens. La peur ancestrale d'une mort subite n'est cependant guère comparable à la crainte actuelle, dans la mesure où elle se rapportait au résultat du jugement divin et non aux circonstances sensibles de la fin de vie. De nos jours, la crainte de la fin de vie porte uniquement sur l'ici-bas et abandonne l'interprétation de ce qui se passe dans l'au-delà aux conceptions que s'en font les individus. Ce n'est donc qu'avec beaucoup d'efforts d'imagination que nous pouvons encore chanter avec Jean-Sébastien Bach: *Gottes Zeit ist allerbeste Zeit*. Il nous semble que le temps d'avant la mort est largement aménageable, et ce, par nos activités, qui doivent être moralement fondées.

Karl Barth, qui ne connaissait évidemment pas encore les derniers développements de la médecine, insistait déjà à son époque sur l'illégitimité théologique que constitue l'absolutisation du principe de la vie comme unique norme valable pour les décisions responsables concernant la phase terminale de l'existence³⁶. Mais qu'est-ce que doit exprimer une théologienne ou un théologien eu égard à la sécularisation foncière des arguments pour ou contre certaines formes d'aide au décès?

Cette question est débattue en théologie aussi bien catholique que protestante et elle n'est pas anodine. Pour conclure mon exposé, je vais esquisser brièvement quelle est ma position et quels sont les arguments théologiques susceptibles de l'étayer.

- Je voudrais tout d'abord exclure tout modèle d'éthique théologique qui déduirait directement du texte biblique des conclusions normatives. Un modèle de cette sorte rencontrerait de toute manière de grandes difficultés à s'affirmer dans le domaine qui nous occupe, puisque le texte biblique ne présente pas, à propos du suicide, une position normative univoque, loin s'en faut.
- Je suis par ailleurs extrêmement sceptique à l'idée qu'il puisse exister une morale matérielle spécifiquement chrétienne se présentant d'une manière qualitativement différente des formes de réflexion d'origine non chrétienne sur la moralité. Les théologiens catholiques et protestants se sont confrontés à ce problème durant les dernières décennies par-delà les frontières confessionnelles, et ils n'ont guère pu trouver une réponse objectivement positive.
- Je défends pour ma part une «éthique autonome en contexte chrétien» (comme Anton Auer, Dietmar Mieth, Martin Honecker, parmi d'autres)³⁷ qui affirme

³⁶ Cf. Barth, K., KD III/4, 461 ss., trad. «Dogmatique ecclésiale».

³⁷ A titre d'introduction à cette problématique très riche, cf. la bibliographie que j'ai indiquée dans mon article *Autonomie et morale autonome*, in: «Concilium» 1984, 167-174.

positivement le caractère séculier des questions éthiques, tout en accentuant et en fondant le caractère théologique de l'action des chrétiennes et des chrétiens.

Comment s'articulent donc un questionnement et une argumentation sécularisés avec une perception et une évaluation théologique de notre agir? Quelques auteurs se contentent de la distinction faite entre fondation objective et motivation subjective³⁸. La fondation objective des normes morales objectives serait commune à tous les hommes – selon ces auteurs, il va sans dire que cela vaut aussi pour la réglementation juridique des conflits de l'action -, tandis qu'on ne pourrait faire l'expérience de la motivation à l'agir moral que dans la foi chrétienne.

Je ne voudrais pas débattre plus avant de cette distinction entre fondation et motivation. Il me paraît cependant nécessaire de marquer le trait spécifique de la moralité théologiquement comprise. Ce trait consiste, pour reprendre une formule de Gerhard Ebeling, en «la libération de l'éthique par l'excès sotériologique»³⁹.

Cela signifie ici que nous, chrétiennes et chrétiens, ne sommes guère plus avisés que les autres humains en matière d'aménagement de l'*ars moriendi*, mais que nous devons rechercher, à l'instar des autres humains et avec eux, une voie éthiquement praticable entre les contradictions de la pratique médicale actuelle et les faits et les tendances de la société.

Notre rapport à la foi chrétienne nous délivre de nos désirs de toute-puissance et d'omnipotence qui nous instillent l'illusion de pouvoir dompter la mort et de l'organiser de manière optimale via des mesures appropriées – encore des œuvres. L'espoir compatissant de l'accomplissement de la vie au moment de la fin de vie, le respect de l'autonomie de la personne mourante, l'obligation de combattre la douleur par des moyens appropriés et le refus de l'homicide direct: voilà des signes de cette radicale passivité qui caractérisent toute existence de foi. Ce n'est que dans une perspective croyante tout à la fois faite de réceptivité et de service que devient compréhensible la parole: *Gottes Zeit ist die allerbeste Zeit*.

³⁸ Parmi les représentants de ce qu'on appelle l'éthique de la foi: Stöckle, B., «Handeln aus dem Glauben: Moralthologie konkret», Freiburg i. Br., Herder Verlag, 1977.

³⁹ Cf. Ebeling, G., «Zum Verhältnis von Dogmatik und Ethik»; du même, «Theologie in den Gegensätzen des Lebens» Wort und Glaube IV, Tübingen, Mohr, 1995, 510-516.

LE SCANDALE DE LA MORT... COMME DÉFI ÉTHIQUE⁴⁰

Dr théol. Ruth Baumann-Hölzle, «Dialog Ethik», Institut interdisciplinaire pour l'éthique dans les soins de santé, Zurich

Ce sont la vie et la mort qui sont aux prises l'une contre l'autre, lorsque décède une personne humaine. La façon dont les hommes peuvent mourir et vivre le deuil dans une société met au jour non seulement la qualité de vie des individus s'en allant vers la mort, mais aussi le climat social de la vie commune. Les manières possibles de mourir reflètent ainsi les diverses manières possibles de vivre. Partant de cette idée, on mettra en balance les arguments pour et contre le fait de donner la mort à autrui (*Fremdtötung*). Au centre de cette interrogation se pose le problème de savoir dans quelle mesure une société peut prendre sur elle le fait que la possibilité de tuer ne soit pas seulement réservée au domaine individuel des actes envers soi-même, mais qu'elle fasse également partie du domaine d'action de la société. L'auteur défend ici la thèse selon laquelle une telle libéralisation ne doit pas avoir lieu, parce que, en autorisant l'euthanasie, les contraintes les plus diverses, sociales et personnelles, pourraient toucher les personnes en fin de vie. Au lieu de cela, elle plaide pour une utilisation maximale des marges de manœuvre actuellement existantes, pour la réorientation de l'action médicale au chevet des mourants et pour la création d'espaces protégés en faveur des personnes mourantes et endeuillées.

«Kairos», non pas «Chronos»

Au moment de mourir, nous sommes amenés à considérer en toute lucidité la fragilité de la vie, son unicité et sa finitude. Confronté à la fin proche, l'être humain montre qui il a vraiment été. Le temps du mourir est un *kairos*, non pas un *chronos*, un temps de décision, non une durée.

La personne en fin de vie ne va pas seule au crématoire de l'adieu et du deuil; ses proches sont aussi du voyage. Si le deuil n'est pas accompli, la place occupée jusque-là par la personne décédée ne se transformera pas en place libre pour ceux qui restent. La nostalgie ne se mue pas en mélancolie, la douleur du souvenir en reconnaissance et en pardon pour ce que le défunt ou la défunte a donné ou pris à notre propre existence.

Contextes de vie et de mort

La vie réussie, heureuse, présuppose des espaces de vie rendant possible le déploiement de notre existence propre. Il en va de même pour les personnes en train de mourir: pour bien mourir et de manière heureuse, elles ont besoin d'espaces de sécurité, à l'abri desquels elles puissent relire l'histoire de leur vie et se trouver avec leurs proches. Une vie de succès peut aussi y trouver son accomplissement, une vie brisée avoir la chance d'opérer un tournant salutaire.

⁴⁰ Tiré de Ruth Baumann-Hölzle, «Moderne Medizin - Chance und Bedrohung», Bern, Peter Lang, 2001.

Au chevet d'un mourant, l'éthique individuelle et l'éthique sociale se rencontrent. Le contexte de la fin de vie est le miroir du contexte de la vie d'une société: les espaces protégés auxquels ont droit les mourants et leur famille au moment de l'adieu et du deuil sont l'expression des espaces du jeu social. Bien qu'il s'agisse d'événements particulièrement personnels, la mort et le deuil ne sont pas simplement une affaire privée, mais un événement social.

Donner la mort à autrui - l'euthanasie

Aujourd'hui, c'est la question de savoir si on peut donner la mort à autrui qui se situe au centre de la réflexion éthique. Le débat porte donc sur l'éventuelle permission de tuer quelqu'un, moyennant certaines conditions bien précises, et non plus seulement sur l'acte de se donner la mort, le suicide. Dans le cadre d'une société pluraliste, donner la mort à autrui n'est pas une question à laquelle on peut répondre par un simple choix de valeur de portée générale et obligatoire, au bénéfice de la survie des individus. Car, de nos jours, le droit à l'autodétermination est généralement placé au-dessus de la valeur de survie. Jusqu'à quel point doit s'étendre l'espace de liberté des citoyennes et des citoyens ? C'est ce qu'il faut définir en évaluant les enjeux du point de vue de l'éthique sociale, en prenant soin de garantir, d'une part, un équilibre équitable entre les différentes prétentions de la liberté et, d'autre part, une solidarité sociale avec les membres de la société qui sont dans l'incapacité d'exiger eux-mêmes le respect de leur espace de liberté ou même d'en avoir une claire perception. L'Etat ne doit pas seulement la liberté à ses administrés, mais aussi la sécurité. C'est pourquoi, jusqu'à notre époque, un consensus existait au sein de nombreux pays pour interdire l'euthanasie, en raison même de cette sécurité élémentaire.

En Suisse, on a vu depuis peu se profiler des mouvements venant d'horizons divers qui tous voudraient voir l'euthanasie autorisée sous certaines conditions. Parmi les impulsions en faveur de cette discussion publique, citons la motion parlementaire déposée par M. Victor Ruffy, qui demandait une dépénalisation de l'euthanasie active. En réponse, le conseiller fédéral Arnold Koller a mis sur pied, en 1997, une commission dont nous connaissons aujourd'hui les propositions. La majorité de ce groupe de travail propose d'autoriser l'euthanasie active, moyennant quelques restrictions, à l'instar de certains pays européens. Actuellement en Suisse, la situation est réglée par la loi de telle manière que le droit de se suicider est parfaitement protégé, au point que même l'assistance au suicide n'est juridiquement pas punissable, à condition toutefois qu'elle ne repose pas sur des motifs égoïstes. Ces dispositions sont contraires à celles de nombreux pays voisins. Cela dit, le suicide n'a jusqu'à présent pas été considéré comme un droit exigible (au sens d'une liberté positive). En ce sens, chaque citoyenne et chaque citoyen a le droit de renoncer à un traitement prolongeant la vie. En revanche, l'euthanasie - et plus largement tout acte visant à donner la mort - est, en Suisse, strictement interdite et punissable. Malgré l'interdiction de l'homicide, quiconque peut plaider l'acquittement lorsque la mort est provoquée en cas de légitime défense ou pour protéger un tiers.

Peut-on donner la mort à autrui par compassion? Cette question requiert un nouveau consensus au sein de la société et, dans un Etat pluraliste, il doit relever d'une réflexion prudente⁴¹ dont la délibération morale aura tenu compte aussi bien de la situation spécifique des mourants et des personnes endeuillées que des expériences faites en matière d'euthanasie (*Fremdtötung*) et du contexte social au sens large.

Mourir et traverser le deuil dans la société actuelle

Dans le cadre d'une société telle que la nôtre, fonctionnelle et avant tout orientée vers l'efficience, il est pénible aux hommes d'accepter le trépas et la mort comme des limites à leurs capacités d'action; il est par conséquent difficile de donner forme au mourir et au deuil. Seule une petite minorité de personnes meurt à domicile. Pour autant, ne pas pouvoir mourir à la maison ne doit pas signifier qu'on ne puisse vivre sa propre mort. Une institution peut s'avérer ici très utile. Mais les institutions subissent actuellement une pression financière énorme. Cela veut dire, concrètement, que le personnel n'a guère le temps de se consacrer de manière adéquate aux mourants et à leur famille. Dans cette situation, l'éventail des dispositions actuelles prévues pour soutenir les personnes aux prises avec la mort et avec le deuil est loin d'être exploité: chaque fois que manque une évaluation des intérêts et des valeurs, réfléchie sous un angle éthique et médical, on applique systématiquement à la mort des moyens médicaux inappropriés.

Expansion du potentiel de l'action humaine

La demande d'euthanasie relève du paradigme de contrôle⁴² qui détermine par ailleurs toute activité dans la société moderne. L'homme contemporain voudrait maîtriser à force de puissants moyens techniques le défi existentiel que constitue le scandale de la mort. C'est pourquoi les discussions actuelles ne traitent pas tant des circonstances de la mort et du deuil, mais plutôt des aspects techniques relatifs à l'euthanasie (*Tötung*) pour savoir quand et dans quelles conditions elle peut être autorisée. Dans le contexte actuel, il manque souvent du temps et des espaces de réflexion pour que puisse seulement avoir lieu une évaluation adéquate des enjeux médicaux et éthiques à propos de la suspension des traitements médicaux qui ont perdu leur sens. Comment donc pourrait-on traiter, dans ce contexte, l'épineuse question que pose l'action irréversible de l'euthanasie (*Fremdtötung*)?

Contraintes sociétales

Quelle que soit la forme que pourrait prendre la libéralisation de l'euthanasie (*Liberalisierung der Fremdtötung*), elle abandonne le champ délimité de l'action individuelle et introduit l'option de l'homicide (*Tötungsoption*) dans le champ d'action de la société. Il en résulte le danger sans cesse plus grand que le choix de tuer (*Tötungsoption*) s'effectue sous des contraintes sociales, économiques et

⁴¹ Cf. Zimmermann-Acklin Markus, «Sterbehilfe und theologische Ethik», exposé présenté aux journées d'étude sur «les potentialités de l'éthique médicale philosophique» du 8 au 10 octobre 1998 au Centre de recherche en éthique de l'Université de Zurich.

⁴² Cf. Callahan Daniel, «The troubled dream of life, living with mortality», New York, Simon & Schuster, 1993.

relationnelles. La puissance de l'action humaine possède une tendance interne à l'expansion indéfinie; une telle expansion a déjà cours, comme l'ont montré des études portant sur les expériences en matière d'euthanasie active aux Pays-Bas. Il s'y dessine une évolution telle que l'on en vient à donner la mort à toujours plus de groupes de patients et à pratiquer l'euthanasie par sollicitude, sans le consentement des patients.

Remarques conclusives

Adapter notre pouvoir d'action à l'histoire de la vie d'un homme, à son lit de mort, présente déjà aujourd'hui de telles difficultés qu'introduire l'option de l'euthanasie me semble ne pas pouvoir se justifier dans l'optique de l'évaluation prudentielle évoquée plus haut. Il convient bien plutôt d'exploiter les possibilités qu'offre le droit suisse en matière de soutien aux personnes en fin de vie. Le droit actuel ménage une grande liberté d'appréciation aux médecins, au point qu'ils peuvent tenter de diminuer la douleur même s'ils risquent ainsi d'abrégier la vie du patient; ils peuvent également interrompre les traitements thérapeutiques au profit de soins palliatifs et d'un autre type d'accompagnement.

Personne n'est en mesure de prévoir les conséquences qui découleraient de l'option euthanasique et on ne peut exclure une éventuelle perte de confiance en la médecine, ni le risque de voir celle-ci instrumentalisée à quelques fins sociales. Les expériences effectuées avec l'euthanasie dans l'histoire de l'humanité le montrent avec force: la fonction protectrice de l'Etat n'est plus garantie, dès lors que l'euthanasie entre dans le champ d'action légitime de la société. Le contraire n'a jusqu'à présent jamais été démontré. Aussi, introduire l'euthanasie même à titre d'essai ne me semble pas être une expérience sociale responsable.

Au lieu de dépenser tant de temps à peser le pour et le contre à propos de l'option euthanasique, il faut créer des espaces pour mourir et pour vivre le deuil, des espaces qui permettent aux mourants et à leur famille de prendre congé en toute tranquillité et en toute sécurité, pour mener à terme le récit de leur histoire de vie, ensemble et chacun pour soi. Cela représenterait une contribution importante en faveur d'une société humaine, où les hommes et les femmes puissent se sentir à l'aise et vivants. On peut vivre une vie nouvelle et heureuse après avoir bien vécu un décès. C'est au scandale de la mort que se décide la vie. Le propre de la vie comprend l'adieu, le trépas et la mort. Qui refuserait d'être vraiment vivant?

Bibliographie

Baumann-Hölzle, Ruth, «Moderne Medizin - Chance und Bedrohung», Bern, Peter Lang, 2001.

Baumann-Hölzle, Ruth, «Das Skandalon des Todes als ethische Herausforderung», in: *Schweizerische Rundschau für medizinische Praxis*, Bern, Hans Huber Verlag, 1999, 88, p. 1239 - 1243.

Callahan, Daniel, «The Troubled Dream of Life. Living with mortality», New York, Simon & Schuster, 1993.

Pijnenborg van der Maas, u.a., «Life-terminating acts without explicit request of patient», in *The Lancet* vol. 341, 8. Mai 1993.

Zimmermann-Acklin, Markus, «Euthanasie, eine theologische-ethische Untersuchung», Freiburg im Br., Herder Verlag, Universitätsverlag Freiburg i. Ue., 1997.

Zimmermann-Acklin, Markus, «Sterbehilfe und theologische Ethik», exposé présenté aux journées d'étude sur «*Les potentialités de l'éthique médicale philosophique*» du 8 au 10 octobre 1998 au centre de recherche en éthique (*Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik*) de l'Université de Zurich.

DANS UN HOME DU CANTON DE LUCERNE (JUILLET 2001)

Dr théol. Ruth Baumann-Hölzle

Par sollicitude, un soignant met fin aux jours de plus de vingt personnes, sans leur consentement

Pourquoi un soignant, employé dans un home, n'aurait-il pas le droit de tuer les pensionnaires atteints de démence et dont il estime que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue? Dans une société pluraliste, la seule réponse légitime est la suivante: parce que tous les êtres humains ont droit à la dignité, à l'intégrité corporelle et aux droits de l'homme. Dans une société véritablement humaine, le droit à la dignité est reconnu à tout homme, indépendamment de son état corporel. Ce droit fondamental au respect de la dignité, formulé pour la première fois au XVIII^{ème} siècle par Emmanuel Kant, a apporté aux individus de nouvelles libertés, la démocratie, et a fait entrer les hommes dans une société pluraliste, où chacun peut donner forme à son existence, de manière autonome, selon son propre arbitre. Seule limite: la liberté de l'autre homme. Ce concept d'autonomie est formel et défensif, il n'exprime aucun contenu sur l'être homme. Il rend possible la coexistence des différentes visions de l'homme. La dignité humaine est ainsi le fil ténu reliant la liberté et la tolérance de la société moderne; elle protège les individus de tout empiètement non volontaire. En même temps, elle contient l'exigence qui enjoint la société de venir en aide à tous les individus en toutes circonstances où leur existence serait menacée d'être instrumentalisée. Et cela concerne aussi les femmes atteintes de démence!

La dignité humaine, une question de qualité?

Cette compréhension formelle de l'autonomie et de la dignité se transforme de nos jours en une conception de la qualité de vie: un être humain ne jouit d'une dignité qu'en bénéficiant d'une certaine qualité de vie. D'ailleurs, les individus doivent conserver la liberté de définir eux-mêmes leur dignité et même pouvoir demander qu'on mette fin à leurs jours. Ainsi en a décidé la commission juridique du Conseil national en soutenant l'initiative de Franco Cavalli qui entend libéraliser en Suisse le meurtre sur demande de la victime (*die Tötung auf Verlangen*, expression répétée par la suite, abrégée *TaV* et traduite selon l'expression art. 114 CPS). Cette position suit la motion Ruffy qui réclame la libéralisation (ou dépénalisation ?) du meurtre sur demande (*TaV*), au motif qu'il y aurait «des maladies qui porteraient atteinte à la dignité de l'homme»; elle s'inscrit aussi dans la ligne des propositions faites par le groupe de travail mis sur pied par le Conseil fédéral sur l'euthanasie, qui préconisent également de renoncer à poursuivre les meurtres effectués sur demande et en des circonstances bien précises. La commission juridique du Conseil national justifie par ailleurs sa proposition en espérant qu'elle devrait apporter davantage de transparence dans les décisions prises au chevet des patients. L'exemple des Pays-Bas, où le meurtre sur demande de la victime (*TaV*) est légal, va pourtant dans une toute autre direction: sur 100 cas d'euthanasie, seuls 40 sont déclarés. Et des études effectuées en 1993 ont montré que, sur 3600 cas d'euthanasie, 1000 ont eu lieu

sans qu'il y ait eu de déclaration explicite de la demande volontaire des personnes concernées. En ce qui concerne les cas révélés à Lucerne, des voix se sont déjà fait entendre pour exprimer une entière compréhension à l'égard du geste du soignant.

De la protection de soi à l'égoïsme

Le meurtre sur demande de la victime (*TaV*) a jusqu'à présent été interdit, dans la mesure où on estimait que la fonction protectrice de l'Etat à l'égard des personnes en situation de faiblesse risquerait de n'être plus garantie. On constate de manière générale que le seuil d'inhibition à l'égard de l'homicide s'abaisse de plus en plus et que la solidarité de la société avec les personnes dépendantes est mise en danger. La protection de la liberté des personnes en situation de faiblesse, leur propre sécurité, est vouée à l'égoïsme d'autrui. En autorisant le meurtre sur demande de la victime (*TaV*), cette relation protectrice s'inverserait; le modèle de l'autonomie conçu sous l'angle de la défense mutuelle se transformerait sur le modèle de l'offre et de la demande. Reste à savoir si une société peut conserver à l'avenir son humanité après un tel changement d'optique. Personnellement, j'en doute.

MAISON POUR PERSONNES DÉPENDANTES

Martin Haueter, administrateur du «Schlössli» à Pieterlen (BE)

Jusqu'en 1986, je travaillais dans une banque. Aujourd'hui, je m'exprime en qualité de directeur d'une institution qui a beaucoup d'expérience dans l'accompagnement de personnes en fin de vie.

La maison Schlössli à Pieterlen défend la «culture de la vie», dont la mort fait inéluctablement partie. Les pensionnaires y reçoivent, au moment de la mort, un accompagnement de sortie de vie, au sens où il a été défini plus haut. Les lieux qui ont affaire avec la mort devraient d'abord créer une culture de la vie. L'aide chrétienne à la mort est toujours aussi aide à la vie.

Nos résidents entrent chez nous comme dans un hôtel, ils ne sont soumis à aucune obligation, ils peuvent repartir le lendemain déjà. Les personnes âgées sont donc très libres chez nous, et cela concerne aussi nos 180 collaboratrices et collaborateurs. Leurs contrats d'engagement précisent qu'ils sont aussi là pour partager et encourager, faciliter et embellir la vie de leur prochain. Afin que les futurs employés sachent s'ils veulent partager leur vie avec les résidents, ils accomplissent un temps d'essai de plusieurs jours avant leur engagement. Dans la propriété vivent également douze familles, donc aussi bien des personnes jeunes que des personnes âgées. Tous ces gens suivent un même principe: tenter de faciliter la vie de leurs collègues et des pensionnaires – comme dans une grande famille – conformément à notre image directrice.

Chez nous, les pensionnaires qui ont encore quelques forces ont la possibilité de travailler. Toutefois, malgré l'attention que nous portons à cette «culture de la vie», le désir de mourir peut évidemment apparaître chez des personnes âgées. Ainsi, parfois des interrogations surgissent: pourquoi n'ai-je plus de visites? Pourquoi n'ai-je plus de tâches à remplir? Ces interrogations sont le signe d'un profond malaise. Formuler le désir d'en finir traduit généralement une demande d'intégration. Cette expression signifie que la personne a envie d'accomplir de nouvelles tâches. La personne âgée a besoin de savoir qu'elle est encore nécessaire, que ce soit pour tenir de bonnes conversations ou pour exprimer un désir de prière.

Nous apportons trois types d'assistance à une mort *naturelle*. J'aimerais présenter la première catégorie par un exemple: il y a trois semaines, une femme âgée de 78 ans est venue me voir et m'a dit: «Maintenant je veux mourir. Les médicaments ne font que me causer des douleurs supplémentaires, ils me mettent l'estomac à l'envers, je ne peux plus manger. J'aimerais cesser de prendre ces médicaments. Puis-je le faire?» Je lui ai répondu qu'elle avait la liberté de décider d'interrompre son traitement. Cette femme a rédigé un document pour expliciter son renoncement au traitement. Elle a aussi souhaité regagner son domicile. Depuis, elle se porte fort bien et elle est heureuse de vivre. Ce type de situation est relativement fréquent. Il est légal, sur demande de la personne concernée, d'arrêter un traitement. Il arrive,

dans notre institution, que cela aboutisse à des décès. Cela devient problématique lorsque nous avons l'impression que cette décision n'est pas vraiment née d'une volonté librement exprimée, mais plutôt du désir de l'entourage par exemple. Mais si cette décision est prise en conscience, nous la respectons.

La deuxième catégorie est la plus naturelle de toutes. Si une personne exprime réellement le désir de mourir, nous pouvons lui recommander de cesser de se nourrir. Après des entretiens intensifs, l'alimentation est maintenue durant quatre jours encore, et si durant ces quatre jours la personne qui désire mourir renonce à manger, nous respectons sa volonté et supprimons la nourriture. Cette catégorie d'assistance passive à la mort présente un avantage: le renoncement à la nourriture rend l'esprit plus libre, le corps est moins chargé et les êtres vivent beaucoup plus consciemment le processus de la mort, ils se lient au Seigneur qui les conduit à travers la mort vers l'éternité. Bien que, pour ces deux sortes d'assistance au décès, nous ayons souvent l'impression que le processus est lent, nous avons fait l'expérience que chaque fois des changements internes, des négociations avec Dieu ont lieu au moment du passage de cet espace visible à un espace encore invisible. Ainsi, nous accompagnons les personnes sur le point de mourir jusqu'au «seuil», jusqu'à l'extrême limite, et tentons de les préparer le mieux possible à ce passage.

L'assistance au décès comprend aussi la tentative de clarifier et d'épurer les liens et les faits qui retiennent le processus de mort. C'est la troisième et la plus efficace catégorie d'assistance au décès. Lorsqu'une personne, depuis une semaine ou plus, agonise, sur le plan médical, mais ne peut mourir, nous en déduisons qu'il existe des faits ou des liens non épurés, des éléments de sa vie qu'elle doit encore à régler. Il s'agit le plus souvent d'événements tristes, traumatiques, de rapports antérieurs, troublés. Il importe alors, dans des entretiens, de tenter d'exprimer des choses oppressantes et de parvenir à un pardon mutuel. Nous avons constaté que lorsque la situation se trouve clarifiée, la personne libérée peut alors mourir en paix. Cela est pour moi une preuve qu'il y a chez chaque chrétien une force d'âme et de prière qui nous est promise à la fin de l'Évangile de Marc (chap. 16).

Si l'on est pas directement confronté à cette réalité, de tels processus peuvent paraître choquants et nous en sommes conscients. Néanmoins, je souhaite conclure par cette définition: l'assistance au décès consiste à conduire des personnes âgées ou qui sont fatiguées de vivre vers une relation vivante avec Dieu, Lui qui nous conduit à travers la mort à la vie éternelle.

SERVICE DE RÉADAPTATION

Marianne Keller, infirmière-chef, Schaffhouse

J'occupe depuis vingt ans, en tant qu'infirmière, les fonctions les plus diverses. Actuellement je travaille en qualité de cadre dans un département gériatrique de réadaptation.

Qui d'entre vous n'a pas déjà fait une visite dans un EMS et n'a pas ressenti, en plus d'un certain désarroi et d'une grande sympathie, son propre espoir de ne jamais avoir à vivre une telle situation?

J'aimerais montrer ici un peu de la réalité quotidienne du malade chronique. Et il me tient très à cœur de vous présenter toute une série de questions éthiques auxquelles se retrouvent confrontés une équipe soignante, des représentants d'autres disciplines et les proches du malade.

Je pense que nous sommes tous d'accord sur cette assertion: la vieillesse ne doit pas être une prolongation de la vie à tout prix. L'objectif que nous avons à atteindre doit être plutôt d'offrir une qualité de vie aussi bonne que possible jusqu'à la mort. N'est-ce là que de la théorie?

En effet, aborder de telles questions et de tels problèmes concrètement est déjà plus difficile. Avec les personnes âgées, des décisions sont prises ou doivent être prises en permanence. Des décisions qui conduisent parfois à abréger une vie en s'abstenant de certaines mesures ou de la prolonger en prenant d'autres mesures. Je vous le demande, quelle décision peut alors véritablement garantir une mort dans la dignité?

J'aimerais vous raconter à ce sujet un exemple tiré de mon expérience. Toutes les indications concernant les personnes ont, bien entendu, été modifiées.

Monsieur Müller vit depuis cinq ans dans un EMS, suite à une grave hémorragie cérébrale. Avant son accident, il a soigné sa femme devenue dépendante en raison d'une démence sénile. Il a toujours entretenu de bons rapports avec ses cinq enfants.

Depuis son entrée à l'EMS, M. Müller est totalement dépendant du personnel soignant pour toutes ses activités. Sa mobilité est réduite à la tête et aux bras. Chaque jour, on l'assied dans un fauteuil roulant durant quelques heures, mais il doit ensuite être remis au lit car cette position le fatigue. En conséquence, chaque jour, il passe une vingtaine d'heures au lit. M. Müller reçoit de la nourriture cinq fois par jour, ce qui lui procure un certain plaisir. De plus, en raison de troubles neurologiques de la vessie et de l'intestin et d'une affection coronaire avec hypertension, il ne reçoit qu'un minimum de médicaments. Son humeur est très changeante. Etant donné qu'il ne peut plus communiquer verbalement, on déduit son état d'esprit de son

comportement, ce qui suppose de la part du personnel suffisamment de tranquillité, de temps et d'acuité d'observation.

Avant son hémorragie cérébrale, M. Müller avait rédigé avec son fils un document de directives anticipées.

Je vous en donne connaissance:

«A ma famille, à mes médecins, à mes aumôniers et à mon représentant légal:

Au cas où je ne devais plus être en mesure de prendre part à des décisions concernant mon avenir, je souhaite que la déclaration ci-après soit considérée comme l'expression formelle de ma volonté et appliquée comme un testament.

Je soussigné, demande qu'on me laisse mourir et qu'on ne me maintienne pas en vie par des méthodes artificielles ou des traitements draconiens. La mort est une réalité, tout comme la naissance, la croissance, la maturité et la vieillesse.

Je redoute moins la mort que l'indignité de la déchéance, de la dépendance et de la souffrance. Je demande que lorsque je serai entré en agonie, on me donne des analgésiques, même si ceux-ci devaient hâter ma mort. Je demande qu'on me les administre si possible de telle façon que les douleurs soient encore supportables au cas où je disposerais de mes facultés intellectuelles.

J'ai rédigé cette demande après mûre réflexion. Bien que ce document ne soit juridiquement pas contraignant, j'espère que vous, à qui je le destine, l'accepterez et vous sentirez dans l'obligation morale de suivre ces prescriptions. Je reconnais que c'est une grande responsabilité à assumer, et c'est justement pour partager cette charge et vous ôter tout sentiment de culpabilité que j'ai rédigé cette déclaration.»

Les enfants de M. Müller ont farouchement défendu la volonté de leur père. Au cours d'entretiens répétés avec le personnel, ils ont demandé que soient supprimés tous les médicaments, excepté les analgésiques. Or, tant le personnel soignant que les médecins ont plaidé pour que l'on administre au patient un minimum de médicaments afin d'améliorer sa qualité de vie. Et, finalement, la position de l'institution s'est imposée car aucun consensus satisfaisant n'a pu être trouvé.

Depuis lors, les visites des enfants se font rares. Les proches ont même refusé d'autres entretiens. En effet, ils se justifient en arguant du fait qu'ils ne peuvent supporter l'état dans lequel vit leur père et que l'institution connaît parfaitement leur position.

Les directives anticipées doivent être prises au sérieux. La volonté du patient est absolument déterminante, mais comme vous pouvez le voir à travers cet exemple, elle n'est pas suivie d'effet à chaque fois. Cela devient particulièrement problématique lorsque la personne concernée ne peut plus s'exprimer. Les proches agissent selon des motifs variés: soit ils veulent prendre des décisions conformes à la volonté du patient, ou alors ils souhaitent, dans la mesure du possible, lui épargner

de souffrir, ou bien encore, ils ne supportent plus cette situation pénible. Les proches ont des préoccupations particulières, des conflits propres et ressentent parfois aussi des sentiments de culpabilité.

Dans l'exemple que j'ai décrit plus haut, la qualité de l'accompagnement a été marquée par un manque de volonté de tous les acteurs de véritablement parcourir ensemble le chemin et de trouver un consensus relativement à des décisions touchant aux questions thérapeutiques et éthiques.

Ainsi, la difficulté de se voir confronter et de participer à une réalité quotidienne, durant des mois, des années s'est concrétisée. Et, malgré tous les efforts accomplis pour rendre la vie de M. Müller aussi agréable que possible, un sentiment d'impuissance et de désarroi a subsisté.

Si vous aviez rédigé de telles directives anticipées vous concernant ou concernant votre père, ne ressentiriez-vous pas un sentiment d'impuissance?

Outre les directives anticipées, un tout petit nombre de patientes et de patients sollicite une euthanasie active. Si des soins palliatifs performants contribuent à réduire cette proportion, il n'en demeure pas moins que le nombre de personnes réclamant un droit à une mort rapide, indolore, augmente. Il est certain que les possibilités croissantes des techniques médicales et thérapeutiques qui parviennent à faire reculer les limites de la mort sont l'une des causes de cette augmentation.

Je vais vous présenter encore un autre cas, tiré également de mon expérience.

Mme Meier est atteinte d'une tumeur cérébrale inopérable. On l'opère néanmoins pour des raisons de confort (médecine palliative). Elle subit des rayons et se retrouve dans un EMS.

Cette même année, le mari de Mme Meier décède subitement. Mme Meier entretient des rapports chaleureux avec ses enfants et petits-enfants.

Mme Meier souffre de troubles de la parole et sa coordination motrice est fortement réduite. Néanmoins, elle n'a pas de douleurs aiguës. Malgré toutes ces épreuves, elle croit en l'avenir. Elle agit avec motivation et fait beaucoup d'efforts pour retrouver un langage compréhensible. Or, à part répéter que tout ira bien et que qui vivra verra, Mme Meier exprime peu ses sentiments. Cependant, ses progrès sont moins importants et le fait d'accepter notre aide lui devient extrêmement pénible. Elle semble de plus en plus silencieuse et déprimée. Malgré un bon accompagnement psychologique et théologique, tous les efforts de l'équipe, la dépression devient inévitable. Bientôt, elle refuse les médicaments et la nourriture et cette volonté est respectée. Tant ses proches que l'équipe s'efforcent activement d'évaluer constamment la situation et organisent chaque nouvelle journée avec elle. Ses proches respectent sa volonté, mais paraissent avoir des difficultés à supporter la situation. Ainsi, un certain retrait devient perceptible. Alors que l'on discute d'un accompagnement palliatif, Mme Meier exprime à plusieurs reprises et de façon claire un désir d'euthanasie active. Son existence lui est devenue insupportable. Bien

qu'elle sache qu'elle mourra bientôt, elle ne voit pas de sens à continuer de vivre dans ces circonstances.

A ce moment-là, beaucoup d'émotions surgissent. Respecter sa décision est difficile, le sentiment d'avoir échoué se répand. Avons-nous accompagné suffisamment cette femme?

Pour réaliser son souhait, elle doit quitter l'institution. Or, cela équivaut à mettre fin brutalement à un processus. Mme Meier entre alors dans une institution proche de son domicile où elle meurt peu de temps après, sans euthanasie active.

Dans son cas, une réglementation claire relative à l'euthanasie active aurait été utile.

En débattant de cette question et en réglementant l'euthanasie active, nous nous sensibiliserons à ces problèmes, à la souffrance et aux éventuels désirs de quitter cette vie exprimés par des patientes et des patients. Dans un bon service de soins palliatifs, ces questions sont prises au sérieux.

Une certaine contradiction est perceptible entre le souhait exprimé par une population en bonne santé et son attitude face à la dépénalisation de l'euthanasie active pour toute la société.

Chez les patientes et les patients gravement atteints, cette contradiction disparaît. En effet, ils ne peuvent plus se permettre le luxe de distinguer entre le bien de la société et leur désir particulier.

Ainsi, la solution ne pourra être trouvée qu'en objectivant enfin le débat. Nous devons nous demander quelle est la signification d'une demande d'euthanasie active. De quelle souffrance est-elle issue? Cette souffrance conduit des personnes à demander qu'on les aide à mourir le plus vite possible. L'euthanasie active a pour condition absolue l'expression libre et manifeste de la volonté de la personne qui souhaite mourir. Il ne peut y avoir qu'un seul juge, la personne elle-même.

Je considère l'euthanasie active comme une mesure de médecine palliative envisageable. Elle n'a donc pas de rapport avec le rationnement des services médicaux et de soins. La participation à un tel processus n'est-elle pas précisément une mesure de protection contre certains abus?

Certes, la pratique de l'euthanasie active ne fait pas partie de la mission du soignant, mais cela n'exclut pas une réglementation claire face à des demandes d'euthanasie active de plus en plus souvent exprimées. Je plaide pour qu'un débat concret soit lancé. Ainsi, nous contribuerons à dissiper les craintes et les incertitudes que ce thème peut, de façon compréhensible, susciter.

Des séminaires comme celui-ci en sont un bon début.

AUMÔNERIE HOSPITALIÈRE

Cosette Odier, pasteur et formatrice à l'éducation pastorale clinique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne

A Genève, la situation est différente de Zurich. En effet, comme ailleurs en Suisse, les membres des associations d'assistance au suicide ont, sauf avis contraire de la direction de l'institution, l'autorisation de pénétrer dans les maisons pour personnes âgées étant donné que ces dernières sont considérées comme leur domicile principal. De plus, il semble que, dans ce canton, les membres d'associations d'assistance au suicide ne s'y rendent que très rarement. Le problème ne se pose pas avec la même intensité que dans la ville de Zurich, où cela leur était interdit depuis 1987.

Néanmoins, ces dernières années, un autre sujet, proche de cette problématique, a été abordé et discuté à Genève, au niveau cantonal, à la fois sur le plan juridique et sur le plan éthique: la question des directives anticipées. En effet, la loi genevoise a introduit les directives anticipées dans son corpus. Ces documents offrent la possibilité aux personnes qui le souhaitent de rédiger des indications concernant leur fin de vie. Elles peuvent y spécifier, par exemple, qu'elles ne veulent pas qu'on les maintienne en vie à tout prix. Ces directives anticipées assurent que la volonté d'une personne en fin de vie sera respectée. Le médecin a le devoir d'en tenir compte. Lors des discussions relatives aux directives anticipées, des débats eurent lieu au sein des EMS entre le personnel soignant et administratif et les pensionnaires. Dans certains EMS, les personnes âgées ont été informées sur la possibilité de remplir ces documents. Il leur a été expliqué de quelle façon elles devaient le faire afin que leur volonté puisse être respectée. En effet, si par exemple, il est mentionné dans un document de directives anticipées que la personne concernée ne veut pas d'acharnement thérapeutique, il sera difficile d'accéder à sa volonté vu que cette notion est particulièrement floue. Il convient donc d'être plus précis dans la formulation. L'information a été donnée pour que ces documents soient véritablement utilisés par les médecins et qu'ils reflètent le plus fidèlement possible la volonté de la personne.

Pour terminer sur ce sujet, on ne peut que constater que la question des directives anticipées a été l'occasion d'introduire un débat sur la fin de vie. Les personnes âgées se sont trouvées engagées à en parler avec leurs proches, leur famille, leur médecin. Il s'agit là d'un élément déterminant dans l'avancée du débat public concernant cette problématique qui nous concerne tous.

Au cours de ma pratique d'aumônière, j'ai entendu à de nombreuses reprises trois réflexions qui me paraissent exemplaires. En effet, chacune d'elles exprime une angoisse fréquente et particulière chez les personnes âgées.

«J'en ai assez, j'aimerais mourir»

Que signifie réellement cette phrase? Que doit-on y répondre? Evidemment, en tant que membre de l'équipe soignante, il est possible de dire: «Mais non, mais non, ce n'est pas le moment, vous n'allez pas mourir, ne vous inquiétez pas» ou alors: «On va tout faire pour vous offrir une vie de qualité» ou encore «Vous savez, je n'ai pas le droit de vous tuer, je ne peux pas entrer en matière sur cette demande.» Or, ces trois manières de répondre à cette phrase explicitent un refus d'entrer en matière sur la demande réelle. Elle n'est pas réellement prise au sérieux. Mon expérience m'a appris qu'il vaut vraiment la peine de répondre: «Vous en avez assez, vous aimeriez mourir.» A travers la prise en considération d'une telle assertion, il est possible d'en mesurer l'intensité, la profondeur. En effet, la peur de la douleur, la crainte d'être abandonné peuvent se dissimuler sous cette demande. Un accompagnement attentif, le fait de considérer la personne âgée comme vivante jusqu'à son dernier souffle et de lui offrir des soins palliatifs de qualité peuvent lui éviter ainsi des symptômes très désagréables. Il arrive que l'on adoucisse les souffrances et les angoisses par ces moyens.

Certaines personnes prononcent cette phrase pour signifier qu'elles ne veulent plus de cette vie. Si l'on prend le temps de les écouter, on comprend vite que ces personnes ont parfois très envie de raconter certains moments de leur vie. Ainsi, l'évocation de périodes heureuses suffit parfois à leur permettre de supporter le présent.

Enfin, mon expérience m'a permis de constater que cette phrase peut exprimer aussi un réel désir de mort pour un petit nombre de personnes. Dans ce cas, nous devons prendre cette demande au sérieux et ne pas nous acharner à sauver une personne qui ne veut vraiment plus l'être. Lorsque, par exemple, une complication se présente, il est possible alors de ne pas mettre tous les moyens en œuvre pour la sauver et la maintenir en vie coûte que coûte. Ces options peuvent être discutées par l'équipe soignante, sans forcément aborder la question de l'euthanasie active. Il nous faut parfois admettre que nous sommes impuissants à soulager des patients en état de grande souffrance ou à redonner la volonté de vivre à des personnes qui l'ont perdue. Ces situations sont difficiles à accepter pour le personnel soignant. Le fait de soigner une personne qui ne veut plus l'être le met dans une situation problématique. Néanmoins, l'effort de tenter de partager la pénibilité de la situation, la compassion à l'égard d'une personne qui ne veut plus vivre, nous permet parfois de transcender notre humanité. Nous devons assumer notre condition humaine et notre finitude, et c'est à nous également de reconnaître notre impuissance devant certaines situations.

«La situation n'est plus supportable, il faut faire quelque chose»

Cette phrase est souvent prononcée par des équipes soignantes, confrontées à des situations difficiles. Il arrive également que des familles fassent ce type de réflexion. En effet, il est éprouvant et douloureux de venir jour après jour rendre visite à un proche, un mari, une épouse qui n'est plus celui ou celle qu'il a été, qui ne peut plus

parler, qui ne peut plus communiquer. Il est de notre devoir d'offrir à ces personnes l'espace et l'écoute pour leur permettre de parler de cette souffrance qu'elles éprouvent devant celui ou celle qu'elles aiment. Il est essentiel d'écouter ces familles afin de veiller à ce qu'elles ne projettent pas sur leur conjoint, leur proche, leur propre angoisse devant les souffrances et devant la mort. Ces espaces de paroles doivent être aussi offerts dans les homes pour personnes âgées.

Il est fondamental que l'équipe soignante se prépare à toute éventualité. Anticiper devient alors l'attitude de choix. Il est préférable de prendre des décisions sans être sous pression et de la consigner clairement. Cette anticipation permet d'éviter des situations de panique dans lesquelles il arrive parfois que l'on envoie quelqu'un à l'hôpital alors que depuis six mois tout le monde s'accordait sur le fait qu'il serait préférable que cette personne puisse s'en aller. Il est donc primordial que tous les membres de l'équipe parviennent à un consensus et anticipent une situation de crise afin d'éviter que des gestes *de trop* ne soient accomplis.

L'ambivalence des soignants existe: d'une part, l'on souhaiterait que la personne puisse s'en aller et en même temps lorsque arrive le moment, tout est mis en œuvre pour ne pas la laisser mourir. Cette ambivalence devant la mort n'est certainement pas propre aux soignants. Elle existe chez nous tous, tant dans les familles que chez les patients eux-mêmes.

En prendre conscience et la verbaliser permet d'éviter de se laisser piéger par des demandes unilatérales.

C'est notre responsabilité, en tant que société, d'offrir aux proches, aux familles mais aussi au personnel soignant le soutien nécessaire, l'espace qui leur permette de faire la part des choses entre une écoute attentive de l'autre et la projection de leurs propres peurs et angoisses devant l'inéluctable approche du vieillissement, de la mort, afin de prendre éventuellement les mesures qui ne prolongent pas des traitements devenus futiles.

«Je me demande s'ils ne préféreraient pas que je meure... qu'est-ce qu'ils mettent au juste dans cette seringue?»

L'inquiétude, quant à l'objectif réel de leur traitement, que ressentent certaines personnes âgées, malades, peut être induite par le fait que la question du suicide assisté est débattue publiquement. Il convient de ne pas en minimiser l'impact sur les personnes qui se sentent concernées par le problème. Ainsi, il arrive que des personnes âgées se demandent si on leur a dit toute la vérité. Le doute s'immisce alors dans leur esprit. Elles ne sont pas tout à fait certaines que l'on n'a pas planifié quelque chose sans les en informer. En effet, certaines personnes, lors d'un moment de désespoir, ont pu dire qu'elles préféreraient mourir. Mais ce désir a aujourd'hui été remplacé par une volonté de vivre. Ainsi, elles se demandent si l'on n'a pas pris leur parole véritablement au sérieux. Il est donc très important d'offrir aux personnes âgées la sécurité, même lorsqu'elles deviennent dépendantes et dans un grand état de faiblesse. Il est aussi fondamental de se souvenir que les personnes très âgées

aujourd'hui ont traversé le siècle dernier. Leurs valeurs, leurs références sont différentes des nôtres. La lutte, la volonté de se battre, la tolérance à la souffrance physique et morale sont certainement des valeurs appréciées fort différemment dans la société de consommation du début du troisième millénaire. Leurs conceptions de la vie et de la mort le sont également. Ainsi, nous ne devons pas leur imposer nos valeurs mais respecter les leurs.

C'est notre responsabilité sociale d'offrir aux personnes âgées, élevées dans une société dont les valeurs étaient fort différentes des nôtres, de toujours se sentir en sécurité même dans un état de grande faiblesse et de dépendance.

Ces quelques réflexions sont, pour moi, quelques garde-fous importants à rappeler au moment où nous nous engageons dans de nouveaux débats nationaux autour du sujet de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Je souhaiterais en tous les cas qu'elles nous aident et nous stimulent à ne pas perdre de vue la complexité de la réalité et à ne pas chercher à donner des réponses soit-disant simples à des questions et des expériences de vie nuancées et souvent douloureuses.

CONCLUSION

Nathalie Narbel, collaboratrice scientifique, IES

Cette journée, organisée au mois de juin 2001, ne semble être, au vu de la situation actuelle, que le point de départ d'un débat qui ne fait que s'amorcer. En effet, le débat zurichois au sujet de la légitimité de laisser entrer les organisations d'assistance au suicide dans les maisons pour personnes âgées s'étend aujourd'hui à tout le pays. Le 23 août dernier, une femme de 82 ans, domiciliée dans un EMS du canton de Vaud, a mis fin à ses jours accompagnée par Exit. La direction de l'établissement a refusé que l'intervention se fasse dans ses murs. Cette dame a donc dû prendre la potion létale dans une camionnette, sur un parking. Elle avait souhaité qu'un journaliste assiste à ses derniers instants pour témoigner de sa souffrance⁴³.

Cet événement tragique nous a donc montré qu'ailleurs en Suisse, la question n'était pas réglée: les directions des institutions peuvent accepter ou refuser une telle requête. Ainsi, cette délicate question sera bientôt posée à certaines assemblées législatives cantonales qui devront trancher: soit, elles contraindront les EMS à laisser pénétrer les organisations d'assistance au suicide, ou alors elles maintiendront le statu quo, remettant aux directions des établissements la difficile décision d'autoriser ou d'interdire aux organisations d'assistance au décès de pénétrer dans leurs institutions. Cette question qui, jusqu'à récemment, semblait être circonscrite à Zurich, se pose désormais à toutes les instances politiques et à toutes les composantes de la société. Il ne s'agit pas de savoir s'il convient ou non de revenir sur une interdiction, comme à Zurich, mais de décider de légiférer ou non sur cette question.

Nous avons, bien entendu, lors de notre journée, élargi le débat à la question de la dépénalisation de l'euthanasie active. Si l'assistance au suicide n'est pas réprimée par loi actuelle, l'euthanasie active directe est aujourd'hui encore interdite. Le Parlement fédéral devra en discuter après qu'un groupe de travail lui ait rendu un avis favorable à la non-poursuite d'actes d'euthanasie dans des circonstances exceptionnelles⁴⁴.

Nous l'avons vu, le dilemme éthique se pose du fait que deux exigences légitimes et contradictoires coexistent: d'une part, la volonté de chaque personne, son autonomie, sa liberté, son indépendance et, d'autre part, assurer pour la société la défense et la promotion des valeurs en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe ni société. La protection de la vie se trouve parmi ces valeurs, et le contrat de la médecine avec la société est justement de la défendre. En ce sens, l'Académie suisse des sciences médicales (dont les avis ne sont pas contraignants) a décrété

⁴³ «Le dernier combat de Liliane pour la dignité. Récit d'une mort choisie», *Le Temps*, 23 août 2001.

⁴⁴ «Assistance au décès», rapport du Groupe de travail au Département fédéral de justice et police, mars 1999. <http://www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-d.pdf> pour la version allemande et <http://www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf> pour la version française.

que l'euthanasie ne pouvait pas faire partie des actes médicaux et donc ne pouvait pas être enseignée dans les facultés de médecine. Elle a d'ailleurs réaffirmé fermement cette position le 1^{er} octobre 2001⁴⁵.

Les progrès de la médecine, nous l'avons dit, posent néanmoins des problèmes inédits sur le plan éthique, problèmes qui sont très difficile à résoudre. Face à la problématique de l'euthanasie, il est possible de définir deux types de position⁴⁶:

- La première attitude s'appuie sur la conception du respect de toute vie humaine. La vie est une réalité transcendante dont l'homme ne peut disposer librement. Ceux qui défendent cette position, peut-être majoritaire dans les Eglises, dénoncent les dérives qui pourraient s'ensuivre de la dépénalisation de l'euthanasie. La dépénaliser, en effet, consisterait, selon eux, à ouvrir une brèche morale et sociale considérable dont les conséquences sont difficiles à évaluer.
- Dans le cas d'une euthanasie, on pourrait dire que c'est un tiers qui en vient à disposer d'une vie qui n'est pas la sienne, ce qui revient à l'assimiler à un homicide.
- Le demande d'en finir peut être déterminée par des éléments et des conditions extérieurs ou par une dépression qu'il serait possible de soigner. Dans ces cas, on peut donc affirmer que cette demande est parfois contingente et dépend de facteurs sur lesquels il est possible d'agir.
- Les malades en fin de vie ou les personnes âgées peuvent être tentés d'exprimer ce type de demande dans le but de soulager leurs proches, la société, etc.
- Certaines personnes pourraient être victimes du désir de mort de l'entourage.
- Le devoir du médecin et de l'équipe soignante est justement de soigner. S'il n'y a plus d'espoir de guérison, il reste toujours celui de soulager les souffrances sans aller jusqu'à l'acharnement thérapeutique.
- La dépénalisation de l'euthanasie pourrait freiner le développement de la médecine palliative.
- Des considérations d'ordre économique risqueront d'entrer en considération, implicitement ou explicitement, dans la prise de décision de pratiquer une euthanasie.
- Finalement, le critère de protection de la vie n'est pas suffisamment respecté.

Pour les partisans de la seconde position, mourir dans la dignité doit être un droit pour celui qui en fait la demande. La mort étant inéluctable, beaucoup d'êtres humains refusent la déchéance physique et intellectuelle et ne veulent pas souffrir

⁴⁵ http://www.samw.ch/content/f_medien.htm#NeinSterbehilfe

⁴⁶ Avis N° 063 du Comité consultatif national d'éthique français sur ce sujet: <http://www.ccne-ethique.org/francais/start.htm>

inutilement. La vie ne peut être comprise que de façon exclusivement biologique ou en termes uniquement quantitatifs. La qualité de vie peut être déterminante. Ainsi, la demande d'assistance à une délivrance douce peut être revendiquée comme un acte culturel. Les arguments sont les suivants:

- L'individu est seul juge de la qualité de sa vie et de sa dignité. Personne ne peut en juger à sa place.
- S'il est vrai que nul ne peut interrompre la vie de quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, personne ne peut non plus obliger quelqu'un à vivre.
- Le droit de demander une euthanasie n'est une obligation pour personne.
- Le droit à mourir dans la dignité n'est pas le droit accordé à un tiers de tuer, mais plutôt celui pour une personne consciente et libre d'être comprise, entendue et aidée dans sa demande.
- On peut également invoquer le fait que la demande d'être aidé à mourir reste l'ultime espace de liberté de l'être humain.
- On ne peut pas déposséder quelqu'un de sa mort.
- On peut considérer que la transparence est un gage de sécurité et qu'on évite ainsi les zones grises dans lesquelles peuvent se produire des actes clandestins. Le voile de l'hypocrisie serait ainsi levé.

A travers ces deux argumentations, la complexité de la problématique est perceptible. Nous n'avons pas, bien entendu, à proposer ici une résolution de ce dilemme ou à prendre un parti plutôt qu'un autre⁴⁷. Il est évident que cette problématique si importante ne trouvera pas de solution simpliste. C'est pourquoi il nous a semblé important de donner la parole tant à des théoriciens qu'à des gens du terrain. Notre journée de réflexion, à laquelle a participé un grand nombre d'aumôniers d'hôpitaux ou de maisons de retraite, a été pour nous l'occasion d'échanger, outre les conférences qui ont été données, des impressions et des expériences. Cette problématique, exposée plus haut, est inhérente à certaines situations devant lesquelles se retrouvent parfois l'équipe soignante et la famille de la personne qui souhaite s'en aller. Elle ne pourra être totalement résolue par la loi. Cela a d'ailleurs été exprimé à plusieurs reprises par les intervenants. Cependant, il est important de déplacer ce débat au cœur de la société, et le pouvoir législatif doit absolument s'en occuper. Il convient, en effet, de bien mesurer quelles seraient les conséquences d'une dépénalisation de l'euthanasie active mais également celles d'un statu quo. Il est primordial que la loi s'adapte aux nouvelles réalités engendrées par les progrès de la médecine, mais elle doit également leur fixer un cadre afin d'éviter les dérives.

Aujourd'hui, on meurt le plus souvent à l'hôpital et les causes de la mort ont changé. Notre discussion nous a conduits à nous pencher également sur le rapport que la

société entretient avec ses anciens, ses personnes âgées dont le nombre ne fera que croître dans les prochaines décennies. L'équilibre de notre société devra reposer sur les rapports sociaux de tous les membres de la société. Il est indispensable de procéder à une réflexion de fond sur la place que doivent occuper les personnes âgées en son sein.

Ainsi, nous nous sommes finalement tous retrouvés pour affirmer que, si la problématique de l'assistance au suicide dans les maisons pour personnes âgées pose celle de la dépénalisation ou non de l'euthanasie, elle pose également de façon de plus en plus insistante la question de la place des aînés dans notre société, et plus largement de celle des plus faibles d'entre nous. Il est fondamental de la reconsidérer dans sa globalité. Quelle qualité de vie offrons-nous aux personnes âgées en maisons de retraite, aux malades dépendants dans les hôpitaux? La société actuelle s'en préoccupe-t-elle suffisamment? L'allongement de l'espérance de vie ne fera qu'accroître ce questionnement et nous devons absolument y réfléchir de façon approfondie. Il en va de notre responsabilité.

⁴⁷ Les exposés de Ruth Baumann-Hözlé et d'Alberto Bondolfi reflètent clairement ces deux positions.

RÉFÉRENCES

- Expertises demandées par la Ville de Zurich:
 - «Rechtsgutachten zur Sterbehilfe in den Spitälern, Kranken-und Alterheimen der Stadt Zürich» von Dr. Tobias Jaag, Dr. Markus Rüssli.
 - «Gutachten aus theologisch-sozialethischer Sicht» von Werner Kramer.
 - «Suizid und Beihilfe von Sterbehilfeorganisationen in dene Einrichtungen des GUD» von Prof. Hans Ruh:
<http://www.stadt-zuerich.ch/mm/sterbehilfe/>
- «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes» de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM):
http://www.samw.ch/content/Richtlinien/f_Sterbehilfe.pdf
- «Medizinisch-ethische Richtlinien für ärztliche Betreuung sterbende und zerebral schwerst geschädigter Patienten» von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW):
http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_Sterbehilfe.pdf
- Evangelisch-Reformierte Landeskirche des Kantons Zürich, «Antrag und Bericht des Kirchensynode betreffend Überlegungen zur Sterbehilfe aus evangelischer Sicht»: <http://zh.ref.ch/kirchenrat/antraege/sterbehilfe.pdf>
- Rapport du Groupe de travail *Assistance au décès* au Département fédéral de justice et police: <http://www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf>
- Bericht der Arbeitsgruppe *Sterbehilfe* an das Eidg. Justiz- und Polizeidepartement
http://www.samw.ch/content/Richtlinien/d_Sterbehilfe.pdf
- Exit Suisse romande
<http://www.exit-geneve.ch/>
- Exit Suisse
<http://www.exit.ch/>
- Dignitas
<http://www.dignitas.ch/>