



**Doc. 3699**

26 janvier 1976

## Droits des malades et des mourants

### Rapport<sup>1</sup>

Commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Corapporteurs: Mme Marga HUBINEK, Autriche, et M. J.J. VOOGD, Pays-Bas

### Sommaire

### Page

A. Projet de recommandation présenté par la commission des questions sociales et de la santé .....	2
B. Projet de résolution présenté par la commission des questions sociales et de la santé .....	4
C. Exposé des motifs par Mm* HUBINEK et M. VOOGD .....	5
1. Introduction .....	5
2. Évolution de l'idée des droits des malades .....	6
3. Le problème de l'euthanasie .....	10
4. Conclusions .....	15
Annexe 1 – Le Code de Nuremberg .....	18
Annexe 2 – La déclaration d'Helsinki de 1964 promulguée par l'Association médicale mondiale .....	19
Annexe 3 – Déclaration de l'American Hospital Association sur les droits de l'homme malade formulée par le conseil d'administration le 17 novembre 1972 .....	21
Annexe 4 – Formule de déclaration conformément à la loi de 1969 sur l'euthanasie volontaire .....	23
Annexe 5 – Avis divergents .....	25

1. Voir [Doc. 3401](#) et Renvoi n° 1004 du 25 janvier 1974.



## A. Projet de recommandation présenté par la commission des questions sociales et de la santé<sup>2</sup>

L'Assemblée,

1. Considérant que les progrès rapides et constants de la médecine créent des problèmes et recèlent même certaines menaces pour les droits fondamentaux de l'homme et l'intégrité des malades ;
2. Notant que le perfectionnement des moyens médicaux tend à donner au traitement un caractère de plus en plus technique et parfois moins humain ;
3. Constatant que les malades peuvent être mal placés pour défendre eux-mêmes leurs intérêts, surtout lorsqu'ils sont soignés dans de grands hôpitaux ;
4. Considérant que l'on s'accorde à reconnaître depuis quelque temps que les médecins doivent avant tout respecter la volonté de l'intéressé en ce qui concerne le traitement à appliquer ;
5. Estimant que le droit des malades à la dignité et à l'intégrité ainsi qu'à l'information et à des soins appropriés doit être défini avec précision et accordé à tous ;
6. Convaincue que la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but primordial de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances ;
7. Soulignant que la prolongation de la vie par des moyens artificiels dépend, dans une large mesure, de facteurs tels que l'équipement disponible, et que les médecins travaillant dans des hôpitaux dont les installations techniques permettent de prolonger la vie pendant une période particulièrement longue se trouvent souvent dans une position délicate en ce qui concerne la poursuite du traitement, notamment dans le cas où l'arrêt de toutes les fonctions cérébrales d'une personne est irréversible ;
8. Soulignant que les médecins doivent agir conformément à la science et à l'expérience médicale admise, et qu'aucun médecin ou autre membre des professions médicales ne saurait être contraint d'agir contre sa conscience en corrélation avec le droit du malade de ne pas souffrir inutilement, base pour pouvoir discuter de ces problèmes avec les personnes qui approchent de leur fin, qu'à des psychiatres, des ministres des cultes ou des assistants sociaux spécialisés, attachés aux hôpitaux ;
9. Recommande au Comité des Ministres d'inviter les gouvernements des Etats membres :
  - 9.1.
    - a. à prendre toutes les mesures nécessaires, notamment en ce qui concerne la formation du personnel médical et l'organisation de services médicaux, pour que tous les malades, hospitalisés ou soignés à domicile, soient soulagés de leurs souffrances pour autant que le permet l'état actuel des connaissances médicales ;
    - b. à appeler l'attention des médecins sur le fait que les malades ont le droit, s'ils le demandent, d'être informés complètement sur leur maladie et le traitement prévu, et à faire en sorte qu'au moment de l'admission ils soient renseignés en ce qui concerne le fonctionnement et l'équipement médical de l'établissement ;
    - c. à veiller à ce que tous les malades aient la possibilité de se préparer psychologiquement à la mort, et à prévoir l'assistance nécessaire à cette fin – en faisant appel aussi bien au personnel traitant, tel que médecins, infirmières et aides, qui devront recevoir une formation de base pour pouvoir discuter de ces problèmes avec les personnes qui approchent de leur fin, qu'à des psychiatres, des ministres des cultes ou des assistants sociaux spécialisés, attachés aux hôpitaux ;

---

2. a. Adopté par la commission le 26 janvier 1976 par 19 voix contre 3 et 5 abstentions.

Membres de la commission : MM. Grussenmeyer (*Remplaçant* : R. Schmitt) (Président) ; Adriaensens (*Remplaçant* : Tanghe), M<sup>me</sup>Berglund, MM. Bourgeois, Büchner, Cohen, Coutsocheras, Desmond (*Remplaçant* : Crowley), Hauglin (*Remplaçant* : Aasland), M<sup>me</sup>Hubinek, MM. Hulpiau, Lewis, M<sup>me</sup>Miotti Carli, MM. Muscat, Page, Peijnenburg, Reinhart, H. Schmidt, M<sup>me</sup>Söder (*Remplaçant* : M<sup>me</sup> Gradin), MM. Spautz, Tonbus, M<sup>me</sup>Vlachou-Loundra (*Remplaçant* : M. Frangos), M. Voogd, M<sup>me</sup>Wolf, MM. Wyler, Zaffanella (*Remplaçant* : M<sup>me</sup> Cattaneo Petrini), Zaloglu (*Remplaçant* : Karaosmanoglu).

N. B. Les noms des membres qui ont pris part au vote sont indiqués en italique.

b. Voir 24<sup>e</sup> séance, 29 janvier 1976 (adoption du projet de recommandation amendé), et [Recommandation 779](#).

9.2. à créer des commissions nationales d'enquête, composées de représentants de la profession médicale, de juristes, de théologiens moraux, de psychologues et de sociologues, chargés d'élaborer des règles éthiques pour le traitement des mourants et d'examiner entre autres la situation dans laquelle pourraient se trouver les membres de la profession médicale – par exemple dans l'éventualité de sanctions prévues par la législation civile ou pénale – lorsqu'ils ont pris des mesures ou renoncé à prendre des mesures dont l'effet a été d'abrégé la vie ; et d'examiner la question des déclarations écrites faites par des personnes juridiquement capables autorisant les médecins à renoncer aux mesures pour prolonger la vie en particulier dans le cas de l'arrêt irréversible des fonctions cérébrales ;

9.3. à instituer des commissions de recours nationales chargées d'examiner les plaintes déposées contre le personnel médical pour des erreurs ou négligences professionnelles.

## B. Projet de résolution présenté par la commission des questions sociales et de la santé<sup>3</sup>

L'Assemblée,

1. Estimant que, pour les motifs exposés dans la [Recommandation 779 \(1976\)](#), relative aux droits des malades, et analysés dans le rapport de sa commission des questions sociales et de la santé (Doc. 3699), le recours systématique aux techniques les plus modernes de prolongation de la vie ne répond pas toujours aux véritables intérêts des malades ;
2. Convaincue que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis ;
3. Craignant que l'incertitude quant aux critères les plus valables de définition de la mort ne soit une cause de tourment inutile ;
4. Insistant pour que l'on ne tienne compte, pour définir le moment de la mort, que des seuls intérêts du mourant ;
5. Invite les organes compétents de la profession médicale des États membres à procéder à une analyse rigoureuse des critères sur lesquels se fondent actuellement les décisions relatives à l'application des techniques de réanimation et à l'administration aux malades de soins prolongés impliquant le recours à des méthodes artificielles de maintien de la vie ;
6. Invite le Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé à examiner, à la lumière des connaissances et techniques médicales actuelles, les critères en vigueur dans les différents pays européens pour constater le décès, et à formuler des propositions d'harmonisation, de ces critères qui permettent d'en généraliser l'application non seulement dans les hôpitaux, mais dans toute la pratique médicale.

---

3. a. Voir note 2.a.  
b. Voir 24<sup>e</sup> séance, 29 janvier 1976 (adoption du projet de résolution), et [Résolution 613](#).

## C. Exposé des motifs par Mm\* HUBINEK et M. VOOGD

### 1. Introduction

#### 1.1. Procédure

1. Le 24 janvier 1974, M. Archer et plusieurs de ses collègues ont présenté à l'Assemblée parlementaire une proposition de recommandation relative à une déclaration européenne des droits des malades (Doc. 3401) visant à ce que soient reconnus aux malades tous les droits et libertés compatibles avec leur état notamment le droit d'être informés du traitement qu'ils subissent ainsi que le droit de décider librement du type de traitement qui leur sera appliqué. La proposition recommande au Comité des Ministres d'adopter une déclaration européenne des droits des malades. Cette proposition de recommandation a été transmise par l'Assemblée à la commission des questions sociales et de la santé le 25 janvier 1974 (Renvoi n° 1004).

#### 1.2. Exposé des faits

2. Au cours de ces dernières années, l'opinion publique semble de plus en plus concernée par des questions telles que :

- 2.1. le mode de soins et traitements accordés aux malades, notamment leurs droits et devoirs ;
- 2.2. les expérimentations sur l'homme y compris des essais thérapeutiques modernes ;
- 2.3. les transplantations d'organes ;
- 2.4. les progrès de la génétique ;
- 2.5. les problèmes de l'euthanasie.

Pour quelles raisons, au cours de ces dernières années, la société a-t-elle commencé à accorder une importance particulière à ces questions ?

3. Il y a lieu de rappeler que plusieurs de ces questions se trouvent dans un contexte complexe qui résulte des progrès extraordinaires de la médecine consécutifs à son propre développement scientifique ou aux importantes découvertes de la biologie, de la biochimie et des autres sciences. Il est maintenant possible de prolonger la vie dans des circonstances qui, dans le passé, ne pouvaient être imaginées, de pratiquer des interventions chirurgicales sur des organes vitaux dont on n'osait pas interrompre le fonctionnement, de réaliser des greffes de tissus et d'organes, de prévenir ou d'interrompre la conception de la vie humaine sans grand inconvénient.

Chacun de ces bienfaits de la science pose des problèmes complexes d'ordres moral, social, juridique et même économique dont le prolongement s'étend souvent dans le domaine des droits de l'homme. D'autre part, il ne faut pas oublier que toutes ces questions très importantes sont liées aux budgets consacrés aux établissements hospitaliers, aux soins, aux médicaments, aux traitements ou encore aux expérimentations sur l'homme pour améliorer ses conditions d'existence.

4. On peut se demander si la législation nationale peut donner des solutions à ces questions. On peut constater qu'au cours de ces dernières années les progrès incessants de la technologie et de la science médicale ont posé une multitude de questions nouvelles qui n'ont pu encore trouver de solutions normatives.

La médecine doit-elle se fixer pour objectifs d'identifier les maladies et de les guérir, ou bien doit-elle aider les hommes à identifier leurs problèmes individuels et collectifs de santé à les résoudre et à les dominer ? Quelle valeur accorder au diagnostic s'il ne s'accompagne pas d'une action efficace et d'un résultat acceptable ? Parce que nous avons découvert une méthode, la société doit-elle nécessairement l'offrir à tous ceux qui la cherchent ? A tous ceux qui peuvent la payer ? A tous ceux qu'en ont besoin ?

Doit-on continuer à développer une technologie médicale complexe pour traiter les maladies aiguës ou mortelles ou bien vaut-il mieux consacrer plus d'efforts à l'identification et à la guérison des troubles qui ont un impact majeur sur la qualité de nos vies ?

Quelle proportion des budgets de santé doit-on consacrer à guérir par rapport à ceux que l'on consacre à soigner ? Les budgets consacrés à des médicaments ou à des traitements dont l'efficacité n'a jamais été estimée objectivement ne devraient-ils pas être reportés pour financer services et personnel susceptibles d'améliorer les conditions d'existence des malades chroniques ? Dans quelle mesure le médecin peut-il être un enseignant pour les malades et pour les bien-portants ? Suffit-il de dire au malade qu'il souffre d'un

trouble chronique et de lui prescrire un régime ou doit-on lui apprendre ainsi qu'à son entourage à dominer le problème afin qu'il puisse mener une vie satisfaisante, dans les limites de ses possibilités sans dépendre totalement de sa famille ou de sa communauté ?

5. Il semble que, pour certaines questions bien précises, la médecine ou les législateurs ne trouveront probablement jamais de solution adéquate. Des facteurs moraux ou religieux extrêmement complexes s'y opposent aussi bien à l'échelon national qu'à l'échelon international. Néanmoins, depuis quelques années le corps médical et les juristes médicaux se réunissent très souvent et organisent de multiples congrès afin d'élaborer des mesures pouvant apporter des solutions à bien des problèmes.

## 2. Évolution de l'idée des droits des malades

### 2.1. Le niveau international

6. Au niveau international, depuis 1945 et jusqu'à nos jours, de nombreux codes d'éthique internationaux ont été élaborés. On peut notamment citer :

- le Code de Nuremberg (1947),<sup>4</sup>
- le Code international d'éthique médicale (Londres, 1949),
- la Déclaration de Genève (1948),
- la Déclaration d'Helsinki (1966)<sup>5</sup>,
- la Déclaration de Sydney (1968),
- la Déclaration d'Oslo (1970),
- et la recommandation adoptée lors de la Table ronde sur les droits de l'homme, les 14 et 16 novembre 1973 à Genève, qui a été organisée par l'OMS (Organisation mondiale de la santé).

7. En octobre 1967, avec le concours de l'Unesco et de l'Organisation mondiale de la santé, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales a réuni à Paris une table ronde. Au cours de cette table ronde des problèmes éthiques et même juridiques que pose l'expérimentation sur l'homme ont été examinés. On a souligné la difficulté du consentement lorsque se posent des problèmes de greffes d'organes, plus particulièrement dans les cas de greffes du rein.

Les membres de la table ronde ont émis également le vœu « que dans les pays où existent des centres capables d'effectuer ces interventions, mais où elles sont interdites par la loi, une réglementation soit établie qui précise les conditions dans lesquelles peut être accepté le don volontaire d'un greffon ».

8. Il faut mentionner l'appel de l'Assemblée générale des Nations Unies en 1968 exprimant une préoccupation universelle et demandant au Secrétaire général d'établir un rapport traitant de l'urgence de plusieurs questions y compris celle de « la protection de la personne humaine et de son intégrité physique et intellectuelle face aux progrès de la biologie, de la médecine et de la biochimie »<sup>6</sup>.

On peut encore souligner l'existence d'un autre document, intitulé « la Déclaration des droits des déficients mentaux » que l'Assemblée générale des Nations Unies a proclamée en date du 20 décembre 1971.

En 1971, la Commission des Droits de l'Homme des Nations Unies a adopté la Résolution 10 (XXVII) en prenant comme but particulier d'étudier l'influence exercée sur les droits de l'homme et notamment « la protection de la personne humaine dans son intégrité physique et intellectuelle, à la lumière des progrès de la médecine, de la biologie et de la biochimie », ainsi que les répercussions desdits progrès sur le droit à la santé.

9. Une autre disposition importante qui se rapproche le plus de notre sujet est stipulée dans l'article 7 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques adopté le 16 décembre 1966 par l'Assemblée générale des Nations Unies et qui interdit en particulier « de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique ». Dans ce contexte, il faut souligner que cet article est loin d'apporter une solution aux problèmes qui se posent actuellement.

---

4. Pour le texte, voir annexe I.

5. Pour le texte, voir annexe II.

6. Le Secrétaire général des Nations Unies a préparé un rapport détaillé sur ce sujet (voir Doc. E/CN. 4/1028 du 26 février 1970 comprenant six annexes ; voir en particulier les annexes 2 et 5).

10. Ces textes internationaux et particulièrement la Déclaration de Genève ainsi que celle d'Helsinki ont joué une grande influence sur la réglementation de nombreux codes d'éthique relevant de la profession médicale dans plusieurs pays, notamment en France, en République fédérale d'Allemagne, aux Pays-Bas, en Suisse et dans les pays scandinaves.

### 2.1.1. Le Conseil de l'Europe

11. Dans un cadre restreint à onze États membres, un groupe d'experts de pharmacologie clinique humaine se penche sur l'ensemble des problèmes inhérents à l'étude scientifique de l'effet des médicaments sur l'homme. Il estime souhaitable d'harmoniser les législations en vigueur dans les différents pays en matière d'enregistrement des médicaments et d'aboutir ainsi à une reconnaissance réciproque des résultats des essais précliniques et cliniques concernant les médicaments à administrer à l'homme. Il préconise, dans ce contexte, l'élaboration de recommandations visant à améliorer les équipements qui permettent d'effectuer les études cliniques initiales et les essais thérapeutiques contrôlés.

Ce groupe de travail *ad hoc* envisage de faire une recherche coordonnée sur la façon d'employer efficacement et sans danger les médicaments enregistrés (mis sur le marché) et d'étudier les problèmes éthiques et juridiques et d'assurance soulevés par les essais cliniques (Doc. PA/SP (73) 26 annexe).

Les problèmes d'ordre juridique posés par le prélèvement d'organes, les greffes et la transplantation d'organes d'origine humaine ont été le sujet d'un débat général sur la politique législative dans les États membres lors de la 9<sup>e</sup> Conférence des ministres européens de la Justice qui s'est tenue à Vienne les 30 et 31 mai 1974 (Doc. CMJ/Concl. (74) 1). Les ministres ont tenu à souligner la complexité des problèmes qui présentent des aspects différents de nature juridique et non juridique.

Enfin, la responsabilité du médecin et les droits du malade ont fait l'objet d'un colloque, organisé par le conseil de l'Europe, tenu à Lyon en mars 1975. A ce colloque ont été discutés les points suivants :

- i. les aspects économiques du droit à la santé (évolution des dépenses de santé publique dans les différents États – aspects juridiques et économiques de la planification sanitaire) ;
- ii. la Charte du malade (étude comparative de la charte du malade dans les États où elle existe déjà – problèmes d'harmonisation des droits du malade par rapport à la recherche et à l'enseignement – les droits du malade selon l'organisation libérale ou fonctionnarisée de la profession médicale) ;
- iii. l'hygiène publique, la médecine préventive et les droits de la personne (déclaration obligatoire des maladies – dossier individuel de santé et informatique médicale – vaccinations obligatoires – protection des incapables) ;
- iv. la responsabilité civile du médecin ;
- v. les limites éthiques et légales à l'expérimentation médicale.

### 2.2. Le niveau national

12. Au niveau national, depuis 1972 il existe aux États-Unis une Déclaration des droits de l'homme malade (*Patient's Bill of Rights*) dont le texte se trouve annexé au présent document (voir annexe III). Ce texte a provoqué un grand intérêt dans le monde entier et notamment en France.

13. Le 14 janvier 1974, un décret n° 74-27 communément connu comme « Charte sur les droits et devoirs des malades » a été publié en France par le ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale relatif entre autres aux modalités d'admission dans les établissements hospitaliers, aux conditions de séjour, etc. L'article 38 de ce décret stipule que l'accueil des malades et de ceux qui les accompagnent doit être assuré à tous les niveaux par un personnel spécialement préparé à cette mission.

En résumé, ce décret contient quatre droits :

- le droit d'être admis et de sortir ;
- le droit à la dignité ;
- le droit de communiquer ;
- le droit à l'information.

Le droit d'être informé sur l'hôpital, sur le personnel hospitalier, sur son propre cas, est garanti par ce décret qui prévoit également la distribution d'une brochure d'accueil explicative donnant des informations pratiques et utiles au malade sur 1 établissement hospitalier et la vie qui s'y déroule.

La préparation d'une Charte spéciale pour la protection des malades mentaux a été récemment annoncée.

14. Ces deux dernières chartes traduisent une tendance à assurer plus d'humanité dans les hôpitaux ainsi qu'un plus grand respect de la dignité du malade. *Grosso modo*, on peut en tirer les droits élémentaires suivants :

- le droit à la liberté ;
- le droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité ;
- le droit d'être informé ;
- le droit aux soins appropriés ;
- le droit de ne pas souffrir.

### **2.3. Les droits définis**

15. *Le droit à la liberté.* Le droit à la liberté est un droit essentiel y compris le droit d'être admis et de sortir, c'est-à-dire d'être admis sans difficultés à l'hôpital et le droit d'en sortir librement à tout moment. La Charte française des droits et devoirs du malade du 14 janvier 1974 stipule que le droit de sortir librement de l'hôpital est accordé au malade s'il estime ne pas devoir accepter les soins qui lui sont proposés et quel que soit son état de santé pourvu qu'il ait acquitté ses dettes éventuelles et signé une décharge si le médecin n'a pas donné son accord (articles 54 et suiv.). On comprend dans ce droit le droit de refuser les interventions ainsi que l'application des nouveaux traitements thérapeutiques.

16. *Le droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité.* Le respect de ce droit implique que les locaux soient aménagés pour que les examens et les visites soient faits et que les soins soient donnés de telle façon que la dignité des malades soit toujours respectée vis-à-vis des autres malades, des médecins, du personnel hospitalier ou de l'extérieur. Le malade peut exiger qu'aucune indication sur sa présence à l'hôpital ou sur son état de santé ne soit donnée et il peut refuser la visite des personnes qu'il ne désire pas recevoir.

Il ne faut pas oublier que la dignité humaine du malade exige en règle générale le droit à la vérité. Ce droit est donc étroitement lié au droit d'être informé du malade.

L'individu a droit au respect de l'intégrité de son être tout entier (corps et esprit). Bien sûr, les médecins ne peuvent pas porter atteinte à cette intégrité, même à la demande de l'intéressé, sauf si le traitement de la personne en cause l'exige. Il a bien fallu, dans la loi, faire fléchir une règle pour une intervention de la part du médecin, car il est quelquefois difficile de juger si le médecin doit intervenir. Là aussi, c'est la conscience du médecin qui décide.

17. *Le droit d'être informé.* Le droit d'être informé sur l'hôpital, sur le personnel, sur son propre cas est enfin essentiel. Il existe dans plusieurs pays (comme le Canada, les États-Unis et la France) une brochure d'accueil qui donne toutes informations pratiques utiles au malade sur l'établissement et la vie qui s'y déroule. En France, le récent décret susmentionné rend la distribution de cette brochure obligatoire. Le malade a le droit de savoir qui le soigne et comment on le soigne. Le malade a, en outre, le droit essentiel d'accepter ou de refuser les traitements ou les soins qui lui sont proposés. Et trop souvent, il l'ignore. Ce droit de refuser un traitement implique évidemment pour le malade le droit de recevoir des médecins et du personnel qualifié des informations adéquates sur son propre état ; le droit de faire donner à sa famille les informations nécessaires ; le droit de faire donner à ses médecins traitants par le corps médical hospitalier, dans les plus brefs délais, tout au long de l'hospitalisation aussi bien qu'après, communication du dossier médical.

Toute l'activité pour soigner le malade nécessite sa participation. En outre, son consentement libre et éclairé est nécessaire. Il est donc nécessaire pour le médecin d'informer son malade des possibilités thérapeutiques de la maladie. Ce consentement libre et éclairé est quelquefois difficile à garantir. D'une part, le malade est le plus souvent incompétent pour faire son choix et, dans quelques cas, si le consentement du malade est libre, il n'est pas tellement éclairé car le malade, dans de nombreuses situations, n'est pas capable de prendre une décision valable pour lui-même.

L'expression « consentement » n'est pas définie d'une manière précise. Il existe, par ailleurs, une jurisprudence et une doctrine unanime qui exigent que le consentement doit être non seulement libre, mais surtout éclairé, et qu'il sera donné après information complète et exacte des conditions et des effets d'une action proposée.

18. *Le droit aux soins appropriés.* Le droit aux soins appropriés s'entrecroise avec le droit à l'information et le droit à l'intégrité corporelle, particulièrement dans le cas de l'expérimentation sur l'homme, y compris l'expérimentation de nouveaux médicaments.

Le malade doit avoir le droit de bénéficier d'expérimentations et de thérapeutiques nouvelles, mais, en même temps, le droit de ne pas en souffrir. L'acte de soigner quand les médicaments nouveaux doivent faire l'objet d'une expérimentation particulière, doit comporter seulement un but curatif, c'est-à-dire qu'une expérimentation doit être permmissible s'il y a plus d'avantages que d'inconvénients à l'entreprendre.

Parmi les questions qui, au cours des dernières années, ont suscité le plus de réactions dans certains pays figure sans aucun doute l'expérimentation sur l'homme. Le problème a été rarement évoqué avant la dernière guerre mondiale. Après la deuxième guerre mondiale, l'utilisation de volontaires (étudiants, prisonniers et travailleurs migrants) ou de malades a augmenté. L'Association médicale mondiale a jugé nécessaire de publier la déclaration connue sous le titre de « Déclaration d'Helsinki » dont le texte se trouve en annexe II. Cette déclaration, qui reprend l'essentiel des règles de Nuremberg, est régulièrement citée de par le monde par les chercheurs médicaux en ce qui concerne les expériences sur l'homme. Elle distingue entre l'essai thérapeutique et l'expérimentation non thérapeutique. Dans le premier cas « le médecin doit avoir la liberté de recourir à une nouvelle méthode thérapeutique s'il juge que celle-ci offre un sérieux espoir de sauver la vie, rétablir la santé ou de soulager la souffrance du malade. Il doit, dans la mesure du possible, se procurer son consentement libre et éclairé ». En ce qui concerne l'investigation non thérapeutique, la Déclaration d'Helsinki précise que le libre consentement de l'intéressé doit être obtenu dans tous les cas et « la nature, le motif et les risques sur la vie et sur la santé du sujet doivent lui être expliqués par le médecin ».

C'est grâce à cette déclaration que dans quelques pays des codes d'éthique sont élaborés dans le même but. Il s'agit particulièrement des États-Unis, de l'Autriche (publication officielle du ministère des Affaires sociales du 19 décembre 1969), et de la France (décret n° 72-1062 du 21 novembre 1962) relatif aux médicaments spécialisés et à l'expérimentation des médicaments<sup>7</sup>.

19. *Le droit de ne pas souffrir.* Le patient a le droit de bénéficier de toutes les thérapeutiques récentes pour faciliter le diagnostic et la guérison mais aussi pour faire cesser la souffrance.

Le progrès des sciences médicales a prolongé la durée de l'existence sans toujours empêcher la dégradation des fonctions organiques. Par ailleurs, la prolongation d'une vie sans aucun espoir peut correspondre à une grande souffrance non seulement pour le malade lui-même, mais aussi pour son entourage. Faut-il, dans le cas où le diagnostic est médicalement affirmé, continuer à prolonger une vie sans aucun espoir ou faut-il accorder au malade le droit, s'il peut s'exprimer, de ne plus souffrir, d'être soulagé immédiatement et sans souffrance ?

20. Un certain nombre d'autres questions se rattachent au sujet qui nous intéresse et ne peuvent être examinées en détail, mais nous pensons qu'elles méritent néanmoins d'être mentionnées. Il s'agit notamment de la protection du secret médical et des responsabilités et droits du médecin.

En ce qui concerne *le secret professionnel* médical, l'application des méthodes informatiques en médecine, notamment pour le dossier médical, fait penser que le secret médical, droit du malade à l'intimité, ne sera plus sauvegardé comme il l'a été auparavant. Ce fait peut devenir un danger réel. La profession médicale a dans ce domaine d'importantes responsabilités.

#### **2.4. Définition de la mort et transplantation d'organes**

21. Le droit à l'intégrité corporelle, physique et spirituelle s'applique particulièrement à la définition de la mort, ainsi qu'à la transplantation ou au prélèvement d'organes. Il convient de savoir à quel moment il est permis d'arrêter un cœur, un poumon artificiel, etc., et plus particulièrement à quel moment il est permis d'utiliser le corps à des fins de transplantation d'organes.

22. A l'échelon international, les définitions de la mort le plus souvent évoquées sont celles du CIOMS (Conseil des organisations internationales des sciences médicales) qui datent de 1968, de la Déclaration de Sydney, établie au cours de la même année, et enfin celle de la Société internationale de transplantation (1970).

En 1968, un comité *ad hoc* de la *Harvard Medical School* a créé une définition nouvelle et claire de la mort cérébrale qui a été reprise telle quelle ou à peine modifiée par de nombreux groupes nationaux de savants. Cette définition est généralement acceptée, mais elle n'est pas inscrite dans la législation. Cette nouvelle

7. *Journal Officiel* No. 279 of 30 November 1962.

définition a été créée en vue de la chirurgie des greffes d'organes. Elle permettait du point de vue médico-moral la « mise à mort » d'un donneur d'organe (principalement pour les greffes de reins) en faveur d'un receveur. Cette « mise à mort » en faveur d'un receveur est causée le plus souvent par l'arrêt du respirateur. C'est secondairement que cette définition a aussi permis l'arrêt d'un respirateur pour d'autres malades dont le cerveau était mort et qui ne pouvaient pas entrer en ligne de compte comme donneurs d'organe.

Il faut mentionner à ce propos que ni la recommandation de la Société internationale de transplantation, ni de la Déclaration de Sydney ne contiennent une référence spécifique aux différents critères de la mort.

Sur le plan national on relève aussi un certain nombre de modèles de critères de la mort que de nombreux pays ont essayé de formuler par voie législative ainsi qu'au moyen de la jurisprudence. Parmi ces pays, il faut citer l'État du Kansas aux États-Unis et la Suisse (arrêt du 28 juin 1972 du Tribunal fédéral qui accepte « la mort cérébrale comme un critère presque unanimement admis actuellement » (Chambre de droit public, *Recueil officiel*, p. 491 et suiv.)).

La protection du droit à la vie, et par suite une définition sûre de la mort, a une telle importance que cette protection doit faire l'objet d'une disposition légale.

23. Quant à la transplantation d'organes, il n'existe pas de législation en France concernant un sujet *ex vivo*, mais la doctrine et la jurisprudence françaises évoquent l'état de nécessité.

Le prélèvement des organes *ex vivo* doit répondre à certaines conditions qui sont les suivantes :

- la cession d'organes ne peut être qu'un don (l'organe ne doit pas être vendu) ;
- La nécessité du consentement « éclairé » du donneur. Le consentement du donneur n'est pas suffisant si l'intervention n'est pas exécutée pour une cause légitime. Le prélèvement ne doit pas être contraire aux bonnes mœurs ou à l'ordre social.

### **3. Le problème de l'euthanasie**

#### **3.1. Introduction**

24. En examinant la liste des droits dressée à 2.3, ainsi que celle formulée dans la proposition de recommandation (Doc. 3401) qui mentionne tout particulièrement le droit à la dignité, le droit à l'information et le droit de décider du traitement qui sera appliqué, on est amené à s'interroger sur la portée des droits évoqués ; on pourrait fort bien penser que trois au moins des droits énumérés – le droit à la liberté, le droit de décider librement du traitement qui sera appliqué et le droit de ne pas souffrir – s'orientent vers un droit à l'euthanasie. Dès le début la commission a marqué un vif intérêt pour cet aspect et la présente section vise à clarifier quelques-unes des questions soulevées.

25. Il faut noter qu'en tête des droits à protéger la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales classe le droit à la vie. Tôt ou tard, l'étude de l'euthanasie doit amener à examiner l'équilibre à maintenir entre le droit à la vie et le droit de ne pas souffrir. Si l'on se préoccupe uniquement de la personne dont la vie ou les souffrances sont en jeu, il est possible que le conflit n'existe qu'à la surface, les droits n'étant pas obligatoires on peut choisir de ne pas exercer un droit. Cependant, sur le plan de l'éthique médicale, une tension pénible peut être suscitée entre l'instinct ou même le devoir (s'il existe un droit de ne pas souffrir) – d'empêcher la souffrance et le devoir de prolonger la vie. En outre, sur le plan de la politique socio-médicale générale, il faut parfois choisir entre le maintien de la vie à tout prix – dans ce cas, un nombre relativement faible de personnes peuvent être intéressées et les coûts peuvent être astronomiques – et la prévention plus générale de la souffrance à un stade moins exceptionnel pour un secteur beaucoup plus important de la population. D'un certain point de vue, la question de l'euthanasie tire son effet sur le plan affectif moins de la crainte que certains individus décident de ne pas exercer leur droit à la vie, que de la crainte que la société puisse arbitrairement, et de manière plus ou moins obligatoire, refuser de reconnaître le droit à la vie pour certains individus ou même certaines catégories d'individus. On cherchera ci-dessous à délimiter le sens de l'euthanasie dans la discussion actuelle de manière à exclure de telles situations ; mais dans toute discussion de l'euthanasie, le droit à la vie constitue un point de départ approprié.

26. D'autre part, le droit de ne pas souffrir soulève immédiatement de très graves problèmes. C'est à la base un concept mal formé, car il est très possible que l'obligation correspondante ne puisse être remplie ; dans ce cas, selon une règle fondamentale de jurisprudence, elle est nulle. Plus sérieusement, les autres incidences du droit de ne pas souffrir peuvent être mutuellement contradictoires : il peut en découler *le droit*

*d'être guéri, d'être anesthésié ou d'être mis en permanence à l'abri de toute souffrance* ; et le choix entre ces termes de l'alternative peut être, non pas simplement une question technique, mais une question de priorités, de compensation d'une souffrance à court terme par des avantages à long terme, et ainsi de suite.

Cependant, ce serait une erreur de penser que le droit de ne pas souffrir constitue la seule justification de l'euthanasie, même si c'est la plus généralement évoquée. En particulier, on peut citer ici le cas de personnes maintenues en vie, mais inconscientes, pendant des périodes prolongées. Il n'est sans doute pas question de souffrance, cependant, dans ce cas, la prolongation indéfinie de la vie est fréquemment mise en cause.

### **3.2. Les données fondamentales du début**

27. Dans le présent contexte, l'expression « euthanasie » peut être utilisée pour désigner toute mort qui n'est ni entièrement naturelle<sup>8</sup> ni accidentelle – ce qui suppose qu'une décision est prise consciemment – ni un suicide – qui fait donc intervenir un autre élément que l'intéressé – ni un meurtre – qui n'est donc pas contraire à la volonté de l'intéressé. Interprétée dans ce sens, l'expression soulève plusieurs des questions plus vastes généralement abordées au cours des discussions sur ce sujet, à savoir la prise de décision, la détermination du caractère volontaire de l'acte et le rôle de l'agent extérieur. Les deux premières posent elles-mêmes des questions très importantes d'information et de connaissance, dans lesquelles le rôle de l'agent extérieur (le médecin) en tant qu'expert est fondamental. A cet égard, il est peut-être utile d'examiner brièvement pourquoi on pense immédiatement au médecin comme agent de l'euthanasie. La réponse est double : premièrement, la question concerne surtout les personnes qui ont déjà besoin d'un traitement médical et qui le subissent ; deuxièmement, ce sont les médecins qui disposent des moyens les plus acceptables d'accomplir l'euthanasie. (On pourrait d'ailleurs faire valoir que, dans de telles situations, le jugement des médecins est peut-être 'le plus équilibré.) Il est certain qu'en cas d'euthanasie passive, ces deux facteurs coïncident.

28. Le débat se fonde d'ordinaire sur la distinction qui est faite entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive : alors que l'euthanasie active implique un acte qui a pour effet d'abrégé la vie ou d'y mettre fin, l'euthanasie passive consiste à s'abstenir de toute action qui pourrait prolonger la vie. Dans la pratique, il peut être extrêmement difficile d'établir une distinction entre les deux formes d'euthanasie. L'expression « euthanasie indirecte » est également employée pour désigner les cas où la mort est un effet non désiré d'une mesure prise à une autre fin.

29. Notons ici que l'on s'efforce parfois d'écarter le concept d'euthanasie passive soit parce que le terme euthanasie est trompeur dans ce domaine soit parce que les types d'action qu'implique ce terme sont si différents et si manifestement humains et acceptables que l'on ne saurait les examiner dans le même contexte qu'un acte quelconque ayant pour but de donner la mort. Ces arguments sont spéciaux.

30. Pour des raisons qui deviendront évidentes, il est inacceptable d'affirmer simplement que les décisions concernant le traitement à donner à un mourant, y compris la question de savoir s'il faut poursuivre ou interrompre le traitement, ne sont qu'une affaire de jugement clinique. De plus, comme l'a fait observer le professeur Haemmerli, « si le terme général d'euthanasie ne concerne que les malades destinés à mourir de leur maladie fondamentale, alors la distinction entre euthanasie passive et active n'est peut-être qu'un jeu de mots ». Le professeur Haemmerli a en outre démontré que le fait de couper le courant d'un appareil respiratoire appliqué à un malade dont le cerveau est mort est un geste actif, en ce sens qu'il s'agit d'un acte commis, mais passif au niveau de l'intention si l'euthanasie constitue l'omission ou l'interruption d'un acte susceptible de sauver le malade. Il convient aussi de souligner que, dans la pratique, lorsque certains moyens artificiels permettant de maintenir en vie sont déconnectés, le médecin est obligé d'agir positivement pour mettre fin à l'asphyxie accompagnée d'atroces souffrances qui pourrait résulter autrement de cette déconnexion. De l'avis de certains membres de la commission, bien que l'euthanasie active et l'euthanasie passive aboutissent au même résultat matériel, il existe une différence fondamentale entre la qualité morale de ces deux actes. Les rapporteurs ne partageant pas ce point de vue, il est essentiel que tout débat sur l'euthanasie comprenne une discussion de l'euthanasie passive, au sens indiqué plus haut.

31. La notion de mort doit être précisée en raison des progrès accomplis en médecine au cours de ces dernières années. Traditionnellement, on considérait que la mort coïncidait avec l'arrêt de la circulation sanguine et de la respiration. La question de l'opportunité de modifier cette conception a été posée

---

8. Il s'agit là d'un terme courant, qui facilite l'analyse, mais très difficile à définir. Inévitablement, les discussions sur l'euthanasie convergent sur des cas dans lesquels les distinctions entre ce qui est « naturel » et ce qui ne l'est pas se sont fortement atténuées. On peut prétendre que l'euthanasie répond au risque que la vie soit maintenue « par des moyens artificiels » ; mais un grand nombre de personnes jeunes et vieilles sont maintenues en vie « par des moyens artificiels » et continuent à mener une vie utile et heureuse.

récemment dans le contexte de la transplantation d'organes et des problèmes éthiques de la réanimation et du maintien de la vie par des moyens artificiels. Des tendances se manifestent en faveur d'un nouveau concept de mort cérébrale fondé sur l'arrêt total et irréversible de la fonction centrale du cerveau. Dans ce cas, ou même si le cerveau régit encore les fonctions organiques élémentaires, notamment la respiration spontanée, la vie doit être maintenue par des moyens artificiels. Il est naturel que l'on soit tenté de considérer que la mort est déjà survenue au moment où cet état apparaît. L'adoption du concept de mort cérébrale résoudrait de graves problèmes en matière de prélèvement d'organes destinés à la transplantation : elle lèverait aussi tout doute sur le bien-fondé de l'arrêt du traitement maintenant en vie les malades qui se trouvent dans l'état décrit plus haut. A l'heure actuelle, toutefois, la nécessité d'obtenir une certitude absolue en la matière pose des problèmes graves. Non seulement ce concept exige des connaissances et un matériel dont ne disposent ni les profanes ni la plupart des médecins, mais il crée aussi une incertitude quant au moment du décès. Dans la suite du document, on supposera donc que la mort doit, pour l'instant, être déterminée par les moyens traditionnels.

32. Il importe d'éviter d'introduire, entre les vivants et les morts, une nouvelle catégorie, celle des « mourants ». Les médecins et les autres hommes de science estiment qu'il n'est pas réaliste de songer à faire une distinction précise entre les deux états extrêmes ; certains philosophes pensent de même. Il est évident que la mort est un processus progressif et que l'on peut distinguer différents niveaux de mort. Néanmoins, d'un point de vue purement scientifique, le processus est infiniment plus long que ne l'indiquent la plupart de ceux qui voudraient introduire une catégorie de « mourants » ; ce concept conduit à une certaine incertitude, inacceptable sur le plan juridique ; et toute politique fondée sur ce concept entraînerait une vive réaction dans l'opinion publique. C'est pourquoi il est préférable d'éliminer cette catégorie. Nous allons donc considérer qu'un individu est vivant jusqu'au moment de sa mort, telle qu'elle est traditionnellement définie, et que, passé ce stade, il est mort.

### **3.3. Le point de vue des médecins**

33. En se fondant sur les exposés qui ont été faits devant la commission et sur les informations parues dans la presse et ailleurs, on peut dire que le point de vue des médecins sur la question de l'euthanasie se résume ainsi : les médecins demandent à avoir la liberté d'agir conformément à leur jugement professionnel et à leurs principes moraux, et se refusent à donner la mort sur demande. Ce refus comporte quelques exceptions tandis que la seule réserve formulée quant à la première demande est que les médecins souhaiteraient l'instauration d'un cadre juridique garantissant leur liberté professionnelle afin de ne plus se sentir menacés, comme à l'heure actuelle, par des dispositions invoquées contre eux de manière intempestive. Le professeur Haemmerli, dans son exposé devant la commission, a implicitement affirmé que les malades et les mourants ne raisonnent pas de la même façon que lorsqu'ils sont en bonne santé et que seule la réalité « vécue » de la mort, que médecins et infirmières affrontent quotidiennement, permet de formuler un jugement dans ce domaine. Pour se rallier à cette position, il est indispensable d'être convaincu non seulement de la bonne foi, mais aussi du bon sens de la profession médicale dans son ensemble. Cette affirmation est contredite, dans une certaine mesure, par le fossé – dont tous les médecins sont prêts à admettre l'existence – qui sépare le traitement médical idéal, dans les limites des connaissances actuelles, de la situation telle qu'elle existe souvent dans la pratique. Ce fossé et peut-être dû à un manque de ressources, à des politiques médicales déshumanisées ou à l'acharnement thérapeutique que tous déplorent. Dans ce dernier cas, une réglementation est nécessaire pour neutraliser les effets du zèle déplacé des médecins eux-mêmes. Dans les deux autres cas, la décision doit, en tout état de cause, être prise en dehors de la profession médicale.

34. Il y a cependant des objections plus sérieuses au point de vue que défendent les médecins lorsqu'ils demandent à rester à l'abri de toute ingérence. Il est de l'intérêt des médecins eux-mêmes et donc, en fin de compte de leurs malades, d'être protégés contre les conséquences d'une trop grande liberté. Toute liberté d'action engendre des conflits quant à la question de savoir si elle a été correctement exercée dans un cas donné. Le professeur Wilkes, lorsqu'il s'est adressé à la commission, a appelé son attention sur les problèmes que rencontrent les médecins sur le plan juridique, aux États-Unis, où la question de la responsabilité civile professionnelle est en train de devenir un domaine d'étude à part entière. Les médecins ont intérêt à ce qu'il existe des principes directeurs aussi précis que le permettent les progrès de la médecine. Pour prendre un exemple correspondant à ce qui a déjà été dit : les médecins en général acceptent-ils vraiment cette faculté d'établir la mort cérébrale, sur la base d'un électroencéphalogramme effectué pendant une certaine période de temps, compte tenu des incidences financières considérables que cela pourrait avoir dans le domaine du droit des successions, des assurances, etc.

35. On peut objecter néanmoins, en dépit des conséquences que cela aurait pour les médecins, que seule la science médicale peut permettre de déterminer le moment de la mort. En théorie, cela restera peut-être vrai aussi longtemps que la science médicale s'occupera, sans que le fait prête à aucune équivoque, de soigner chaque malade en le considérant comme un individu ; mais ces conditions très rigoureuses sont difficiles à réaliser aujourd'hui. Des complications inévitables créent, c'est l'évidence même, des ambiguïtés évidentes : que l'on songe par exemple aux tensions possibles entre les intérêts d'un donneur d'organe et ceux du receveur mais aussi, plus généralement, à la répartition de maigres ressources entre plusieurs secteurs prioritaires concurrents. Le but thérapeutique d'un acte médical est un concept clé dans la pensée juridique et s'il est mis en doute, ce doute pèse également sur le point de vue soutenu par les médecins lorsqu'ils exigent de rester libres de toute ingérence.

36. Il convient d'examiner un aspect particulier du point de vue médical, à savoir le fait que les médecins se prétendent être à même de juger de l'« utilité » d'un traitement, ou de la poursuite de celui-ci. Dans tout autre contexte qu'un contexte purement médical, ce terme revêt une dangereuse ambiguïté. Il ne fait aucun doute qu'en employant ce terme, un médecin consciencieux se réfère à un jugement technique sur la question de savoir si une action déterminée atteindra en fait le but visé. Pour le profane, en revanche, ce terme peut naturellement impliquer un jugement de valeur sur la qualité du résultat que l'on peut espérer et sur le point de savoir si l'effort vaut la peine d'être tenté. Il peut arriver que de tels jugements aient à être formulés mais les médecins n'y sont pas préparés, comme on l'a souvent fait remarquer, et l'on peut considérer que des jugements de valeur de cet ordre n'entrent pas dans les fonctions d'un médecin.

37. Il est impossible, dans le cadre du présent rapport, de se lancer dans une discussion approfondie de l'éthique médicale ou des devoirs du médecin. Dans ce domaine, il y a des divergences portant en général sur des questions d'accent et de priorité, mais tout le monde s'accorde à reconnaître que la médecine a trois fonctions principales : guérir, soigner et maintenir en vie. La première occupe depuis toujours une position prééminente, en partie pour la raison, récemment soulignée dans *Le Monde* (6 mai 1975), que l'éthique médicale s'est développée à un moment où le devoir principal du médecin était de combattre les maladies mortelles parmi les jeunes. Cette attitude n'est pas immédiatement transposable dans la situation actuelle, où les deux tiers de l'ensemble des décès surviennent parmi les personnes âgées soumises à un déclin physique progressif. Par une évolution naturelle de la pensée, la conception médicale traditionnelle en est amenée au point où l'on considère que l'échec des efforts déployés pour guérir le malade ou – plus récemment – pour prolonger la vie, marque la fin effective de l'activité médicale. De ce fait, les compétences spéciales nécessaires pour soigner les malades incurables n'ont donc pas reçu toute l'attention qu'elles méritent.

38. Cette distinction entre guérir et soigner fait apparaître un autre danger des jugements en matière d'« inutilité ». Des jugements de cette sorte sont liés à un objectif, soit sur le plan des possibilités de réalisation, soit sur celui de la valeur, qui doit justifier le processus de traitement. Le concept de soins, en revanche, n'implique pas forcément un but à atteindre : au contraire, les soins médicaux dans ce sens sont justifiés à tout moment. Le fait de soulager les souffrances porte en soi sa propre justification.

### **3.4. L'aspect juridique**

39. L'euthanasie en tant que telle n'est pas prévue dans les systèmes juridiques des États membres du Conseil de l'Europe, bien qu'il existe un certain nombre de dispositions ayant trait à ce sujet, concernant l'homicide, le suicide et les devoirs professionnels des médecins. Pour des raisons de commodité, on peut ici établir une distinction entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive.

#### **3.4.1. L'euthanasie active**

40. Étant donné que le suicide n'est plus un crime dans aucun État membre du Conseil de l'Europe, on peut supposer que le suicide assisté, qui correspond dans la plupart des cas à l'euthanasie active telle qu'elle a été définie, serait également autorisé. Cependant, la situation n'est pas aussi simple et les cas individuels dépendent souvent du degré de participation des personnes concernées. La législation allemande suivant laquelle la complicité en matière de suicide ne constitue pas un crime, interdit néanmoins expressément de donner la mort sur demande et ce sujet est traité de façons diverses dans d'autres systèmes. En Angleterre, la situation est devenue compliquée en raison des effets combinés de la loi de 1957 sur l'homicide et de la loi de 1961 sur le suicide – suivant laquelle le suicide ne constitue plus un crime. Alors que donner la mort sur demande est toujours encore considéré comme un meurtre, une nouvelle infraction a été créée, la complicité en matière de suicide, de sorte qu'il faut considérer que le suicide est une faculté et non un droit. La même conclusion pourrait être tirée en ce qui concerne les dispositions d'autres législations. (On peut alors se demander si l'on a le droit d'empêcher quelqu'un de se donner la mort ou si une telle tentative constitue une voie de fait.) Il est clair qu'en autorisant le suicide, la loi n'a pas autorisé en même temps l'assistance en

matière de suicide. En général, ce domaine est mal défini et la situation varie d'un pays à l'autre. Tandis qu'en Allemagne, la complicité en matière de suicide ne constitue pas un crime, il existe, comme en France, un délit de non-assistance à personne en danger. Dans certaines législations, un médecin qui donne la mort à un malade en proie à des souffrances sur la demande de celui-ci, peut être accusé d'homicide avec préméditation, bien que dans certains cas la peine prévue soit moins lourde.

41. La situation est très différente lorsqu'il n'y a pas consentement explicite de l'intéressé, par exemple lorsque celui-ci est inconscient. Dans ce cas, on a tendance à infliger des peines de pure forme compte tenu des motifs invoqués par le médecin ou même à prononcer l'acquittement en invoquant le doute sur le point de savoir si l'acte commis par le médecin a effectivement provoqué la mort du malade. Dans un récent rapport, l'Église d'Angleterre a exprimé l'avis qu'une telle souplesse dans l'application de la loi est préférable à tout changement, mais on peut se demander si cette position est entièrement satisfaisante. Compter explicitement sur la souplesse de la loi ne peut que discréditer celle-ci.

#### 3.4.2. L'euthanasie passive

42. La situation juridique quant à l'euthanasie passive comporte trois aspects : la possibilité d'homicide par omission, reconnue par certaines législations mais non par toutes, les devoirs professionnels du médecin et le droit du malade de refuser un traitement. Le premier aspect soulève des problèmes difficiles, qu'il n'y a guère d'avantage à aborder ici ; en tout état de cause, il est peu probable qu'une accusation d'homicide par omission serait portée contre un médecin qui, pour des motifs pertinents, se serait abstenu d'entreprendre ou de poursuivre un traitement qui n'aurait pas eu de sens. En ce qui concerne l'obligation qui incombe au médecin de dispenser les meilleurs soins possibles, le nœud du problème, du point de vue juridique, est l'établissement objectif, d'après des critères purement médicaux, du bien-fondé de toute décision. Cet aspect soulève des questions telles que la convergence ou la divergence d'opinions entre des membres de la profession médicale et la détermination des motifs.

43. Le droit du malade de refuser un traitement constitue la base de la jurisprudence dans le domaine du traitement médical. Tout acte médical est en principe une atteinte contre l'individu, à moins que l'on puisse démontrer que le malade a donné son consentement et les pays de droit commun ont une position particulièrement établie sur ce sujet. Le malade se voit donc reconnaître le droit de refuser un traitement, droit que les tribunaux ne contestent, en général, que pour des raisons très impérieuses, par exemple s'il s'agit de protéger les intérêts d'un enfant de la famille. Il n'en est pas ainsi en France, notamment, où des médecins ont été accusés d'avoir omis d'appliquer le traitement nécessaire pour respecter les vœux d'un malade. Il semblerait donc qu'il existe manifestement dans les pays de *common law* un droit à l'euthanasie passive. Cependant, dans la pratique, ce fait a moins d'importance qu'il n'y paraît. La notion d'euthanasie passive n'a de sens, d'une façon générale, que dans les cas où des malades sont maintenus en vie artificiellement ; or, ces malades, très souvent, ne sont pas en mesure d'exprimer leur opinion. Pour ceux qui sont pleinement conscients, qui souffrent et qui désirent mourir, il faudrait, en règle générale, des mesures plus actives. Le droit de refuser un traitement, par conséquent, n'apporte pas de solution claire au problème de l'euthanasie passive.

#### 3.4.3. Le consentement

44. Du point de vue juridique, le concept fondamental, si l'on considère l'ensemble du problème de l'euthanasie, qu'elle soit active ou passive, est celui du consentement. A l'heure actuelle, dans la plupart des systèmes juridiques, la règle générale en matière de traitement médical peut être résumée de la façon suivante : le but thérapeutique plus le consentement représentent la légalité. Ainsi, lorsque le médecin agit en vue de soigner correctement ou de guérir son malade, avec l'accord de celui-ci, il n'y a aucun problème juridique. Cependant, il existe des limites à la validité du consentement, même lorsqu'il y a un but thérapeutique ; le consentement donné à une opération qui, d'une certaine manière, mutilé le patient n'est pas valable. En d'autres termes, l'acte ne doit pas être intrinsèquement illégal. Cette règle s'applique même en dehors du domaine médical : le consentement de la victime ne peut être invoqué comme moyen de défense contre une accusation d'homicide. En outre, on a déjà constaté plus haut que la validité du consentement est limitée en droit français et dans d'autres systèmes, en ce sens également qu'il est possible de passer outre à l'absence de consentement à un traitement nécessaire. Au niveau des concepts, par conséquent, il n'existe pas à l'heure actuelle de droit absolu d'autodétermination en ce qui concerne le traitement physique en général et la mort en particulier.

45. Notons que le consentement, pour avoir une valeur, implique un certain nombre de choses, notamment la compétence du sujet de décider pour lui-même, sa liberté vis-à-vis de toute pression extérieure et l'exactitude de l'information qui motive sa décision. On a beaucoup discuté de ces questions au cours de ces

dernières, années à propos de la transplantation d'organes. Elles méritent d'être examinées encore plus attentivement dans le contexte de l'euthanasie. La question de la compétence, par exemple, se pose tout particulièrement à propos précisément des catégories de personnes qui peuvent être concernées par certains types d'euthanasie, par exemple les personnes très âgées, chez qui le déclin physique s'accompagne d'un déclin des facultés mentales. Là encore, la question de la qualité de l'information sur laquelle se fonde la décision du malade doit être examinée de près, en raison du fait, par exemple, que le Code français de déontologie médicale interdit de révéler au malade un pronostic très défavorable.

46. On peut soutenir également que le consentement, même avec les garanties mentionnées plus haut, n'est pas un concept suffisamment solide étant donné qu'il implique que l'initiative vient d'ailleurs. Une telle situation, en pratique, serait inacceptable. Il n'est pas concevable que des médecins invitent leurs malades à se laisser donner la mort.

#### 4. Conclusions

47. Cela étant, il peut être utile d'examiner quelles sont les situations qui ont le plus de chances de se présenter dans la pratique. D'une façon générale, elles se divisent en deux catégories : la première concerne les malades conscients en pleine possession de leurs facultés qui ne sont pas à l'article de la mort mais dont les souffrances sont telles qu'il leur paraît souhaitable de les abréger, alors que la deuxième comprend les personnes qui sont manifestement à l'article de la mort, et qui, inconscientes, sont maintenues en vie par des moyens artificiels. En général, les personnes de la première catégorie souhaitent qu'il soit mis fin à leurs souffrances par n'importe quel moyen et demandent qu'on les y aide. On peut présumer que les personnes appartenant à la deuxième catégorie ne souffrent pas et ne désirent rien ; à ceux qui les soignent pourtant, la question se pose de savoir s'il convient de les maintenir indéfiniment dans l'état où elles se trouvent. Il y a enfin beaucoup de personnes qui n'entrent dans aucune de ces deux catégories, qui sont en parfaite santé et en pleine possession de toutes leurs facultés mentales, mais qui par crainte ou par dégoût des situations évoquées plus haut, voudraient éviter, en signant à l'avance une déclaration en faveur de l'euthanasie, de se trouver un jour dans de telles situations.

48. En ce qui concerne la première catégorie, tous les médecins affirment qu'aucun malade n'est contraint d'endurer de pénibles souffrances, autrement dit que l'on dispose des moyens techniques nécessaires pour apaiser la souffrance et qu'il suffit de les appliquer correctement. Deux questions évidentes se posent : ces moyens sont-ils toujours appliqués et le sont-ils toujours correctement ? Deuxièmement, et surtout si la réponse à la première question est négative, le désir de ces malades qu'il soit mis fin à leurs souffrances de façon définitive doit-il être respecté ? La réponse à la première question est manifestement négative ; si dans les cliniques et les hôpitaux spécialisés et grâce à l'action du personnel spécialisé en la matière, on parvient sans nul doute à réduire la souffrance, il n'en reste pas moins que beaucoup de personnes souffrent inutilement. Notons en particulier que l'on signale un progrès dans ce domaine lorsque le malade a été transféré d'un hôpital où le niveau des soins médicaux est généralement très élevé – un hôpital universitaire par exemple – dans un établissement spécialisé dans le traitement des malades qui se trouvent dans un tel état.

49. Il faut donc agir. Est-il possible de prévoir que l'on réalisera de tels progrès dans le domaine du soulagement de la douleur pour tous les malades que toute autre mesure sera inutile ? Si tel n'est pas le cas, le fait de donner la mort par pitié constitue-t-il une solution appropriée ? Faut-il reconnaître ce droit au malade en tout état de cause ? Il convient en effet d'établir une distinction entre soulager la douleur en abrégant la vie et abréger la vie en soulageant la douleur. La plupart des médecins sont disposés à envisager, le cas échéant, la deuxième éventualité, autrement dit, de prendre, pour soulager la douleur, des mesures qui risquent d'abréger la vie. Il est difficile de dire si une telle attitude serait contraire à la déontologie médicale. Par contre, presque tous les médecins se refusent, en principe, à toute action positive ayant pour but d'abréger la vie. Ce serait un obstacle important à surmonter si le malade devait se voir reconnaître le droit de demander qu'une telle action soit entreprise. Il convient de noter en outre que tous les médecins signalent que le nombre des demandes de ce genre émanant de malades qui se trouvent dans cet état est extrêmement faible.

50. Il arrive, d'autre part, que des demandes en ce sens soient formulées par les amis ou les parents du malade. Il faut absolument rejeter ces demandes lorsque le malade est en pleine possession de ses facultés et qu'il n'exprime pas le désir de se voir donner la mort ou qu'il ne marque pas son consentement. Un tel acte, à l'heure actuelle, constituerait certainement un homicide prémédité et rien ne saurait justifier une modification de cette situation juridique.

51. Le 27 janvier 1975, le Conseil national de la Confédération helvétique a été saisi d'une proposition visant à modifier le Code pénal en vigueur de telle sorte que les actions attentant à la vie ou à la personne d'un malade ne constituent pas un délit si elles sont prises avec l'intention d'abrèger la souffrance d'un malade qui est condamné à mourir à brève échéance dans de pénibles souffrances. Le médecin serait tenu, dans la mesure du possible, d'obtenir le consentement du malade et, le cas échéant, de son représentant légal et de tenir compte de l'avis de ses parents. A la lumière de ce qui a été dit plus haut, il est clair que cette proposition comporte deux aspects très contestables : premièrement, la réserve selon laquelle le consentement du malade devrait être obtenu « dans la mesure du possible » ; deuxièmement, le fait que l'on tolère une action destinée à soulager le malade par l'abrègement de sa vie. D'autre part, il convient de relever que l'avis des parents ne doit être sollicité que lorsque le malade n'est pas en état de s'exprimer lui-même. Nous reviendrons sur ce point.

52. En ce qui concerne les personnes qui souffrent d'une maladie pour laquelle il n'existe aucun espoir de guérison, qui ne sont pas en pleine possession de leurs facultés et qui sont maintenues en vie par des moyens artificiels, les problèmes sont très complexes. Du point de vue juridique, des difficultés se présentent du fait que le malade est incapable d'exprimer ses désirs. Le problème est alors de savoir si et dans quelles limites d'autres personnes peuvent prendre une décision vitale pour l'intéressé. Certaines décisions ont un caractère technique ou clinique, en particulier la constatation du caractère irréversible de l'état du malade et la détermination des moyens les plus aptes à prolonger la vie. Il est toutefois une décision fondamentale qui n'a aucun caractère technique ; combien de temps la vie doit-elle être prolongée par des moyens artificiels ?

53. Il existe de graves ambiguïtés dans ce domaine suivant le point de vue que l'on adopte et, comme on l'a montré plus haut, la distinction entre euthanasie active et euthanasie passive, ou entre commission et omission, peut s'estomper. D'une part, il peut sembler abominable d'agir consciemment de manière à abrèger la vie du malade. D'autre part, maintenir en vie une personne par des moyens artificiels sans le moindre espoir qu'elle retrouve sa personnalité pendant une période indéfinie est de toute évidence contraire au bon sens et à l'humanité. Mais à quel moment la décision peut-elle être prise et, surtout, suivant quels critères ? Si ce n'est plus une question de jugement clinique, on ne voit pas pourquoi cette décision devait incomber au seul médecin. Il ne reste ici que la possibilité de donner à la famille du malade le pouvoir d'agir dans ce domaine. Les risques inhérents à une telle solution sont évidents : non seulement la famille, faisant passer ses propres intérêts avant ceux du malade, peut agir de mauvaise foi, mais d'une façon plus générale, son jugement peut être obscurci par sa connaissance profonde du malade et de son état. Dans une telle situation, peut-être la bonne solution serait-elle de laisser l'initiative aux proches parents du malade et de faire confirmer leur décision par plusieurs médecins ; il faudrait prévoir des dispositions particulières dans le cas où le malade n'a pas de proche parent. Dans les cas très avancés, cependant, lorsque le malade a atteint le stade de la mort cérébrale, on peut considérer que le médecin devrait être explicitement habilité à prendre l'initiative d'abrèger la vie du malade.

54. Il convient de souligner, comme le font tous les médecins qui écrivent sur ce sujet, que dans tous les cas où l'on s'abstient ou l'on cesse de prendre des mesures propres à prolonger la vie, où le rôle thérapeutique du médecin est en fait terminé, il est absolument indispensable d'apporter au malade des soins de la plus haute qualité pendant les derniers jours de son existence. Le professeur Haemmerli est allé jusqu'à déclarer devant la commission que dans tous les cas où une telle décision avait été prise dans sa clinique et que des doutes avaient pu naître sur la qualité des soins infirmiers, on était aussitôt revenu sur la décision en question.

55. On pourrait empêcher, dans une certaine mesure, l'apparition des problèmes de ce genre, en prenant des mesures à un niveau plus général. Tout le monde s'accorde à reconnaître que les principaux problèmes relatifs à la prolongation indéfinie de la vie par des moyens artificiels n'ont commencé à se poser de façon aiguë qu'au cours des vingt dernières années, avec le développement qu'ont connu les techniques de réanimation au début des années 50, et les progrès généraux réalisés depuis cette date dans le domaine des moyens artificiels. Au niveau politique, des décisions sur l'affectation de ressources rares aux services médicaux sont prises quotidiennement – par exemple, en refusant les crédits nécessaires à la mise en service de reins artificiels, indispensables à la survie d'un certain nombre de malades – décisions qui reviennent à exercer une euthanasie passive à l'égard de catégories entières de population. A un niveau plus individuel, les généralistes prennent des décisions comparables chaque fois qu'ils refusent d'envoyer un malade à l'hôpital. Il est clair que ce qui tourmente la conscience publique, ce n'est pas le fait de s'abstenir de maintenir des personnes en vie par tous les moyens possibles, mais la décision de débrancher ou de ne pas brancher un appareil déterminé qui se trouve disponible pour un malade particulier. Dans la mesure où ce problème se pose, nous avons suggéré de l'aborder de la manière exposée plus haut, mais cette approche devrait être liée à un examen plus approfondi de questions plus vastes de politique médicale.

56. 56. Il reste à examiner le désir exprimé par beaucoup de personnes, saines de corps et d'esprit, de voir instituer un formulaire légalement valable grâce auquel un individu pourrait demander d'avance qu'en cas de souffrances pénibles ou d'inconscience irréversible, il soit mis fin à ses jours. Cette proposition, qui a été formulée dans de nombreux pays, et tout récemment en Suisse, peut soulever quelques difficultés, dont certaines ont été exposées au cours d'un débat très approfondi à la Chambre des Lords britannique en 1969 à propos du projet de loi sur l'euthanasie volontaire. Les principaux points soulevés à cette occasion concernaient, premièrement, la durée de validité d'une telle déclaration – il convient de s'assurer que le malade ne se trouve pas, par inadvertance, lié à une déclaration faite trente ans plus tôt ; deuxièmement, le moyen d'éviter les abus – lorsque la déclaration est un faux, ou qu'elle est établie sous la contrainte ou qu'elle n'est pas faite dans les règles, il devient très difficile après le décès du malade de corriger l'abus ou même de le prouver. Certaines difficultés ont également été mises en valeur dans le récent rapport de l'Église d'Angleterre intitulé *On Dying Well* : « Étant donné que le malade qui est candidat à l'euthanasie n'est pas, par hypothèse, en état de faire un choix rationnel, au moment où celle-ci doit être pratiquée, le consentement ne peut être donné que dans une déclaration antérieure. La déclaration doit être enregistrée officiellement pour éviter tout abus. Il est essentiel de prévoir certaines modalités comme celles qui ont été proposées dans le projet de loi de 1969. Toutefois, ces modalités présupposent qu'il s'agit d'un homme raisonnable qui, après mûre réflexion, exprime le vœu que l'on pratique sur lui l'euthanasie dans certaines circonstances et qui, par la suite, reste capable de décider tout aussi rationnellement de persister dans sa résolution ou de revenir sur sa décision. Il doit être sain d'esprit au moment où il signe la déclaration (doit-il l'être lorsqu'il désire l'annuler ?). En tout cas, il faudra que quelqu'un détermine s'il est ou non sain d'esprit et des problèmes risquent de surgir à ce propos. » Des modèles de déclaration sont joints au présent rapport (annexe IV). Au cas où un tel système serait institué, il faudrait accorder une attention particulière aux détails pratiques, non seulement au texte et à la validation de la déclaration, mais également à la durée de sa validité permanente, à son application en pratique et aux possibilités d'annulation.

57. 57. En examinant le point de vue médical, nous avons déclaré que le désir de non-ingérence du médecin pouvait placer celui-ci dans une situation dangereuse. Toute politique relative à l'euthanasie doit considérer non seulement ce que la société attend de ses médecins, mais également le moyen de garantir la situation juridique de ces derniers dans ces circonstances. Nous pensons d'autre part qu'il est capital qu'aucun médecin ne soit contraint d'accomplir un acte qui, d'une manière ou d'une autre, est contraire à la déontologie médicale traditionnelle. Quelles que soient les décisions que prendra la société et les dispositions légales destinées à protéger les médecins dans la mise en œuvre de ces décisions, celles-ci doivent être facultatives et non contraignantes.

## **Annexe 1 – Le Code de Nuremberg<sup>9</sup>**

Le Code de Nuremberg prescrit le respect des règles suivantes lors d'expérimentations cliniques :

1. Il est absolument essentiel d'obtenir le consentement volontaire du malade.
2. L'essai entrepris doit être susceptible de fournir des résultats importants pour le bien de la société, qu'aucune autre méthode ne pourrait donner.
3. L'essai doit être entrepris à la lumière d'expérimentation animale et des connaissances les plus récentes de la maladie étudiée.
4. L'essai devra être conçu pour éviter toute contrainte physique ou morale.
5. Aucun essai ne devra être entrepris, s'il comporte un risque de mort, ou d'infirmité, sauf peut-être si les médecins eux-mêmes participent à l'essai.
6. Le niveau de risque pris ne devra jamais excéder celui qui correspond à l'importance humanitaire du problème posé.
7. Tout devra être mis en œuvre pour éviter tout effet secondaire à long terme après la fin de l'essai.
8. L'essai devra être dirigé par des personnalités compétentes. Le plus haut niveau de soins et de compétence sera exigé pour toutes les phases de l'essai.
9. Pendant toute la durée de l'essai, le malade volontaire aura la liberté de décider d'arrêter l'essai si celui-ci procure une gêne mentale ou physique et si, de quelque autre façon, la continuation de l'essai lui paraît impossible.
10. L'expérimentateur doit se préparer à arrêter l'essai à tout moment, s'il a des raisons de croire, en toute bonne foi, et après avoir pris les avis plus compétents, que la continuation de l'essai risque d'entraîner la mort ou une infirmité aux malades.

---

9. Version non officielle.

## **Annexe 2 – La déclaration d'Helsinki de 1964 promulguée par l'Association médicale mondiale**

### **Préambule**

Le rôle du médecin est d'être le gardien de la santé. Ses connaissances et son sens moral doivent être entièrement dévolus à l'accomplissement de cette mission. La déclaration de Genève de l'Association médicale mondiale engage le médecin à respecter le principe de base : la santé de mes malades sera ma seule préoccupation.

Considérant qu'il est essentiel que les résultats d'expériences de laboratoire soient appliqués à des êtres humains afin de faire progresser la connaissance scientifique et d'aider l'humanité souffrante, l'Association médicale mondiale a préparé les recommandations suivantes. Elles guideront les médecins dans la conduite de la recherche clinique et sont valables pour les médecins du monde entier. Il est clair que les principes esquissés ci-dessous ne sont qu'un code et qu'ils ne sauraient soustraire les médecins à leurs responsabilités pénale, civile et éthique devant les lois de leur propre pays.

Une distinction essentielle doit être faite dans le domaine de la recherche clinique entre celle dont le but est essentiellement de guérir un patient et celle dont le but est purement scientifique, sans gain thérapeutique pour le sujet.

### **Principes de base**

1. La recherche clinique doit se conformer aux principes moraux et scientifiques qui justifient la recherche médicale et ne doit être entreprise qu'après des expériences animales approfondies, à la lumière de faits établis de façon scientifique.
2. La recherche clinique doit être dirigée par des personnalités scientifiques compétentes et sous le contrôle d'un médecin qualifié.
3. La recherche clinique ne doit pas être entreprise si son objet n'est pas objectivement proportionnel 'au risque qu'il fait courir aux malades.
4. Tout projet de recherche clinique devra être précédé par une liste détaillée et circonstanciée des risques encourus et des bénéfices attendus.
5. Une attention particulière devra être donnée à ce que l'essai n'altère pas la personnalité du malade étudié.

### **Applications aux essais thérapeutiques**

1. Lorsqu'un médecin doit traiter un malade, il doit être libre d'utiliser un nouveau traitement si, selon lui, ce traitement est susceptible de sauver la vie, guérir, ou procurer une amélioration au malade.

Lorsque cela est possible, en fonction de l'état psychologique du malade le médecin devra obtenir le libre consentement du malade pour l'essai de ce nouveau traitement (quand toutes explications lui auront été fournies).

En cas d'incapacité légale de donner ce consentement, celui-ci devra être obtenu auprès de la personne responsable.

En cas d'incapacité physique, la permission du responsable légal remplace celle du malade.

2. Le médecin a- le droit de combiner la recherche clinique et les soins aux malades, dans le but d'acquérir de nouvelles connaissances médicales ; il faut cependant que cette recherche clinique soit justifiée par le traitement du malade.

### **Applications aux expérimentations proprement dites**

1. En cas d'expérimentation pure, le devoir du médecin est de rester avant tout le protecteur de la vie et de la santé de la personne sur laquelle il expérimente.
2. La nature, le but et les risques de l'expérience doivent être expliqués au sujet.

3.

- a. Aucune expérience ne peut être entreprise sans le libre consentement du sujet pleinement informé. Si le sujet est irresponsable, il faut obtenir l'autorisation de son tuteur.
- b. Le sujet doit être dans un état physique et mental tel qu'il puisse exercer réellement sa liberté de choix.
- c. Le consentement doit être obtenu par écrit. L'expérimentateur porte l'entière responsabilité de l'expérience et ne saurait s'en décharger sur le sujet, même si le sujet a été consentant.

4.

- a. L'expérimentateur doit veiller au respect du droit de chaque individu à sauvegarder son intégrité physique et ce, avec d'autant plus de vigueur que le sujet est dépendant de lui.
- b. Le sujet ou son tuteur a le droit d'arrêter l'expérience à tout moment. L'expérimentateur seul, ou l'équipe, doit surseoir à toute expérience dont la poursuite peut être jugée préjudiciable au sujet.

### **Annexe 3 – Déclaration de l'American Hospital Association sur les droits de l'homme malade formulée par le conseil d'administration le 17 novembre 1972**

L'American Hospital Association présente un projet de loi sur les droits de l'homme malade dans l'espoir que le respect de ces droits permettra au malade d'être mieux soigné, ce qui créera une situation beaucoup plus satisfaisante pour lui-même, son médecin et l'administration hospitalière. Elle espère en outre que l'hôpital se fera le champion de ces droits considérés comme faisant partie intégrante du processus de guérison. Il est reconnu que des rapports personnels entre le médecin et le patient sont indispensables pour que le traitement médical s'effectue dans de bonnes conditions. Les rapports traditionnels entre le médecin et son malade prennent une nouvelle dimension lorsque les soins sont prodigués dans un établissement hospitalier. Des précédents juridiques ont établi que ce dernier est aussi responsable envers le malade. C'est dans cette optique que les droits en question sont formulés.

1. Le malade a droit à des égards et au respect.
2. Le malade a le droit d'obtenir de son médecin des informations complètes sur son diagnostic, son traitement et son pronostic dans des termes qu'il est raisonnablement censé pouvoir comprendre. Ces informations, s'il n'est pas médicalement indiqué de les donner au malade, doivent être communiquées à toute autre personne appropriée. Le patient a le droit de connaître le nom du médecin responsable de la coordination des soins.
3. Le malade a le droit de recevoir de son médecin les informations qui lui permettront d'accepter en connaissance de cause toute intervention et/ou traitement. Dans le cas d'urgence, des explications précises devraient lui être fournies sur l'intervention et/ou le traitement, les risques encourus et la durée probable de l'incapacité. Lorsque plusieurs méthodes de traitement sont possibles, le malade doit en être informé et les renseignements qu'il demande à ce sujet doivent lui être donnés. Le malade a également le droit de connaître le nom du médecin chargé de l'intervention et/ou du traitement.
4. Le malade a le droit de refuser le traitement, dans la mesure autorisée par la loi, et d'être informé des conséquences médicales de sa décision.
5. Le malade a droit à ce que rien ne soit divulgué concernant le traitement qu'il suit. La discussion de son cas, la consultation, l'examen et le traitement sont confidentiels et doivent être conduits avec discrétion. Les personnes qui n'ont pas directement à s'occuper du malade ne peuvent être présentes que si celui-ci les y autorise.
6. Le patient est en droit d'attendre que tous les renseignements et dossiers relatifs à son traitement soient considérés comme confidentiels.
7. Le malade est en droit d'attendre de l'hôpital qu'il satisfasse, dans les limites de ses possibilités, ses demandes de services. L'hôpital doit fournir -au malade tous les services en matière de diagnostic, de soins et d'aiguillage que peut exiger son état. Lorsque cela est médicalement possible, un malade peut être transféré dans un autre établissement, après toutefois qu'on lui ait bien expliqué la nécessité d'un tel transfert et les autres solutions qui s'offrent. L'établissement en question doit avoir au préalable accepté d'accueillir le malade.
8. Le malade a le droit d'être renseigné sur les rapports entre l'hôpital et d'autres établissements de soins ou d'enseignement dans la mesure où cela intéresse son traitement. Il a le droit d'obtenir des informations quant à l'existence de liens professionnels entre les personnes nommément désignées qui le soignent. -
9. Le patient a le droit d'être informé si l'hôpital se propose de faire sur l'homme des expériences susceptibles d'avoir une incidence sur son traitement. Le patient a le droit de refuser de participer à de tels projets de recherches.
10. Le malade est en droit d'attendre qu'on lui prodigue des soins avec une assiduité raisonnable. Il a le droit de connaître d'avance les heures et le lieu de consultation des médecins. Il est en droit d'attendre du médecin de l'hôpital, ou d'un de ses assistants, qu'il lui indique quel traitement il devra suivre après sa sortie.
11. Le malade a le droit d'examiner sa facture et de demander des explications à son sujet, quelle que soit la source de paiement.
12. Le malade a le droit de savoir quelles règles de conduite il doit observer en tant que malade.

Aucun répertoire de droits ne peut garantir au malade le genre de traitement qu'il est en droit d'attendre. Un hôpital a beaucoup de fonctions à remplir et, notamment, assurer la prévention et le traitement des maladies, l'éducation du personnel médical et des malades, et la conduite de recherches cliniques. Toutes ces activités

doivent être menées en tenant le plus grand compte des intérêts du malade et, surtout, en reconnaissant sa dignité d'être humain. C'est à ces conditions seulement que les droits du malade seront efficacement défendus.

**Annexe 4 – Formule de déclaration conformément à la loi de 1969 sur l'euthanasie volontaire****i. Formule de déclaration**

Déclaration faite le 19....

(et confirmée le 19.... )

par

de

Je déclare souscrire aux règles et principes suivants :

- a. S'il m'arrivait d'être atteint d'une maladie ou d'une diminution physique grave considérée dans mon cas comme incurable et de nature à me plonger dans une profonde détresse ou à me rendre incapable de mener une existence rationnelle, je demande que soit pratiquée sur moi l'euthanasie au moment ou dans les circonstances que je préciserai ou, s'il apparaît que je suis incapable de donner des directives, à l'initiative du médecin responsable.
- b. Au cas où je serais atteint de l'une des affections visées plus haut, je demande qu'aucune mesure active ne soit prise et, en particulier, qu'aucune technique de réanimation ne soit employée, pour prolonger ma vie ou me faire reprendre conscience.
- c. La présente déclaration restera valable à moins que je ne la révoque, ce que je pourrai faire à tout moment, et toute demande que je formulerais quant aux mesures à prendre ou à ne pas prendre en liaison avec cette déclaration sera faite sans autre formalité.

Je tiens à préciser que j'ai confiance dans la bonne foi de mes parents et de mes médecins et que je crains la déchéance physique et mentale bien plus que la mort prématurée. Je demande et permets à mon médecin traitant de tenir compte de cette déclaration si, en cas d'incertitude, il était amené à se demander quelles seraient mes volontés.

Signé

(Confirmé et signé)

Nous attestons que le signataire susnommé (a signé)<sup>10</sup> (a été incapable d'écrire mais a approuvé)<sup>11</sup> cette déclaration en notre présence et a paru en mesurer la portée. Nous n'avons connaissance d'aucune pression qui aurait été exercée sur lui pour l'inciter à faire une telle déclaration et nous pensons qu'il l'a faite de son plein gré. Pour autant que nous le sachions, nous sommes habilités à certifier cette déclaration et ne sommes appelés à tirer aucun avantage du décès du déclarant.

Signé par de (Confirmé et signé par de)	Signé par de (Confirmé et signé par de)
--	--

**ii. A qui de droit**

Au cas où je serais hors d'état de communiquer avec autrui, veuillez prendre en considération le fait que j'ai signé, en présence de deux témoins, la déclaration suivante :

Si un jour, je ne devais plus être en mesure de prendre part aux décisions concernant mon avenir, que cette déclaration soit considérée comme l'expression de mes volontés.

Dans la mesure où il n'y a aucun espoir raisonnable de me guérir d'une maladie ou d'une diminution physique ou mentale de nature à me plonger dans une profonde détresse ou à me rendre incapable de mener une existence rationnelle, je demande que l'on me laisse mourir, plutôt que de me garder en vie par des moyens artificiels, et que l'on m'administre la dose de médicaments nécessaires pour m'épargner la souffrance ou la détresse même si cela doit hâter l'heure de ma mort.

10. Rayer les mentions inutiles.

11. Rayer les mentions inutiles.

*Doc. 3699 Rapport*

Nom

Adresse

N° de téléphone

Date Signature

## Annexe 5 – Avis divergents<sup>12</sup>

### 1. Observations de Mme Berglund

(M<sup>me</sup> Berglund et M<sup>me</sup> Söder ont présenté un projet d'amendement au rapport, qui a été adopté en partie par la commission lors de sa réunion du 5 décembre 1975. A la suite de l'échange de vues intervenu au sein de la commission, M<sup>me</sup> Berglund a proposé d'inclure les points suivants dans le rapport sous forme d'annexe.)

#### A. Amendement proposé au projet de recommandation :

Remplacer le paragraphe 9. Il par le texte suivant :

A créer des commissions nationales d'enquête, composées de juristes, de représentants de la profession médicale à tous les niveaux et d'hommes politiques, et chargées d'élaborer des règles éthiques pour le traitement des mourants conformément aux principes suivants :

- a. Lorsque la mort approche, le malade doit avoir la possibilité de se préparer dans toute la mesure du possible à sa fin inévitable ;
- b. Au stade de la maladie où un retour à une existence digne de ce nom est impossible, le traitement doit naturellement se concentrer sur les soins individuels fondamentaux. La tâche primordiale du médecin est alors d'atténuer les souffrances du malade, tout en respectant son intégrité ;
- c. Le médecin responsable doit décider du traitement médical à appliquer compte tenu de l'état du malade et, dans la mesure du possible, des souhaits de ce dernier, qui a droit à une information complète sur son état et le traitement envisagé. Les souhaits du malade doivent être pris en considération même dans le cas où, en raison de sa faiblesse, celui-ci est incapable de disposer de son sort mais conserve encore sa personnalité et sa conscience ;
- d. Les moyens techniques avancés de la médecine moderne ne seront mis en œuvre que dans la mesure où ils pourront être considérés utiles au malade, le critère d'utilité étant le besoin de soins médicaux et non pas les conceptions relatives à l'obligation de « prolonger la vie » ou « d'abrégé les souffrances » ;
- e. En cas d'arrêt irréversible des fonctions cérébrales, un traitement conforme à la science et à l'expérience approuvée n'exige pas l'intensification des mesures thérapeutiques ni même la poursuite du traitement appliqué.

#### B. Motifs

Il est impossible de trancher définitivement la question de l'interruption du traitement médical d'un mourant. Chaque cas particulier doit être examiné conformément au principe selon lequel chaque patient a droit à un traitement en rapport avec son état et conforme à la science et à l'expérience médicale approuvée,

Dans la controverse qui s'en poursuit, on a allégué que d'aucuns craignent que l'on mette en œuvre des moyens techniques avancés à la fin de la vie, prolongeant ainsi les souffrances ou retardant inutilement la mort. D'un autre côté, on a aussi allégué que certaines personnes font moins confiance au médecin, à la suite du débat sur l'euthanasie. Enfin, on a insinué que de grands malades ne reçoivent pas de soins appropriés pour des motifs d'ordre financier.

Il faut donc insister sur la nécessité de concentrer le traitement sur ce qui est le mieux adapté aux besoins du malade. Cela vaut pour les soins individuels fondamentaux tels que donner à manger et à boire, soulager la douleur, etc., ainsi que pour les dispositifs de maintien en vie, tels que l'assistance respiratoire. Il incombe au médecin responsable de décider du traitement à appliquer en fonction des circonstances dans chaque cas particulier, et il lui incombe aussi de demander l'accord du malade tant que celui-ci a la force d'exprimer sa volonté.

Le médecin n'est pas tenu de commencer un traitement n'ayant aucun sens, et il ne faudrait pas recourir à des moyens techniques avancés en se basant sur des hypothèses peu réalistes.

---

12. Ces avis sont reproduits en vertu de l'article 46 paragraphe 4, du Règlement de l'Assemblée qui stipule : « L'exposé des motifs est présenté par le rapporteur. La commission en prend acte. Les avis divergents qui se sont manifestés au sein de la commission y sont inclus à la demande de leurs auteurs... »

Le médecin doit agir conformément à ce qu'il estime être les critères médicaux du traitement. Des conceptions différentes de l'obligation « de prolonger la vie » ou « d'abréger les souffrances » peuvent aboutir à des décisions subjectives des médecins, ne tenant pas compte des critères médicaux, et ouvrir la voie à l'influence de membres de la famille ou d'autres personnes, pouvant avoir intérêt à ce que le malade vive ou à ce qu'il meure.

## 2. Observations de M. Tabone

1. Le rapport, excellent et très complet et dont je tiens à féliciter les auteurs, soulève des problèmes fondamentaux qui m'ont laissé perplexe et inquiet quant à l'interprétation possible du rapport lui-même.
2. Les questions relatives aux droits des malades et des mourants comprennent les points suivants :
  - a. le droit à la vie,
  - b. le droit au soulagement des souffrances,
  - c. le droit, contestable, de mourir,
  - d. le consentement à la mort,
  - e. la question de savoir si nous sommes libres de décider du terme de notre propre vie et si nous sommes « propriétaires » de cette vie,
  - f. le moment de la mort,
  - g. l'essence de la mort,
  - h. les fonctions des médecins.
3. Le leitmotiv du rapport et des projets de recommandation et de résolution est le droit du malade à déterminer le moment où il ne veut plus souffrir et quand et comment mourir sans souffrances.
4. Il est certes juste et bon de soulager les souffrances mais je ne pense pas qu'il soit aussi juste et bon de mettre cet objectif sur le même pied que la prolongation de la vie comme semble l'impliquer l'article 6 du projet de recommandation.
5. La première démarche devrait être de se demander si nous sommes libres de jouer avec notre vie, si nous en sommes les maîtres ou si la vie est un dépôt dont nous avons la garde. Nous ne naissons pas d'un acte de notre volonté et la force de l'instinct de conservation est telle qu'elle conditionne toute action humaine. Si nous acceptons l'idée que nous sommes maîtres de notre vie il faut admettre le droit à la mort, le droit au suicide, le droit de demander à autrui de nous tuer et aussi celui de tuer dès avant la naissance les enfants non désirés, puisque nous avons en quelque sorte la tutelle de leurs vies. Je rejette ces idées et, si je défends vigoureusement le droit à la vie, je ne crois pas que nous ayons le droit de mourir. On peut tout au plus admettre le droit de ne pas prolonger activement sa propre existence dans certaines circonstances.
6. Si l'on admet le droit de mettre fin à ses jours et si l'on pense que ce droit dépend uniquement d'un consentement librement donné, comment peut-on être certain que le consentement donné par une personne de bonne santé, comme l'envisage le formulaire joint au rapport, restera valable au moment de la mort où il doit prendre effet et où les facultés mentales du patient risquent de ne plus être telles qu'elles lui permettent de retirer ce consentement. Comment être certain qu'un malade inconscient, sur le point de mourir, ne retirerait pas son consentement s'il en avait la possibilité ? Ne serait-ce pas une mauvaise action de lier un être humain par un consentement donné dans des conditions complètement différentes ? Mon expérience de médecin m'a appris que ceux qui désirent sincèrement se suicider et qui en sont empêchés par des circonstances fortuites oublient par la suite leur désir de mourir et mènent une vie normale. Autrement dit le désir de mourir peut très bien être passager. Les difficultés de la vie ne sont pas forcément permanentes, même le pronostic désespéré des médecins n'est pas définitif.
7. On a parlé également aujourd'hui de vivre une vie digne de l'homme, certains ont dit une vie utile. Le rapport ne dit rien des malades mentaux, mais on peut poser la question : mènent-ils une vie « humaine » ou utile ? Pourquoi devrait-on les protéger, et à juste titre, si ceux qui sont sains d'esprit sont soumis à une autre éthique ?
8. Moment de la mort. Les critères traditionnels, arrêt de la circulation et de la respiration, remplissaient bien leur office. La nouvelle notion de mort cérébrale serait acceptable si ce symptôme était sûr et aisément contrôlable par tous. Je ne suis pas tout à fait certain qu'il soit possible d'établir de manière incontestable que

la mort cérébrale est intervenue. Le moment de la mort n'est pas un point du temps absolument précis ; toutes les cellules ne meurent pas simultanément et il faudrait admettre comme moment de la cessation de la vie –c'est la meilleure définition de la mort – celui où s'arrêtent les fonctions vitales.

9. Je suis heureux de constater un accord général pour abandonner le mot d'euthanasie ; je l'avais proposé à notre réunion à Strasbourg. Il y a très peu de différence, en fait, entre euthanasie passive et euthanasie active. Le simple fait de s'abstenir du geste qui prolongerait la vie équivaut dans la pratique au geste qui arrête la vie.

10. Le problème des fonctions et du pouvoir des médecins se pose avec acuité puisque l'on veut en faire les arbitres de la vie et de la mort dans certaines circonstances. A mes yeux leurs fonctions traditionnelles, celles auxquelles ils sont préparés sont les suivantes :

- a. prévenir la maladie,
- b. guérir la maladie,
- c. soulager douleurs et souffrances,
- d. prolonger la vie.

Nous ne sommes pas immortels et nous allons généralement chez le médecin pour vivre le plus longtemps possible sans douleurs et autres désagréments. Nous dépendons par la force des choses du talent de médecins, mais nous n'avons pas à nous en remettre à leur jugement pour savoir quand et comment mourir. Ce serait un triste jour pour l'humanité si l'on en venait là. Il est dit dans le rapport que les médecins ne devraient pas être contraints d'agir contre leur conscience ; la vie des malades ne dépendrait pas de critères objectifs, mais de la formation, des opinions, des antécédents de chaque médecin.

11. Nous nous accordons tous à dire qu'il faut lutter contre la souffrance, mais nous ne pouvons faire de cette lutte le but ultime de notre action, car nous savons que nous ne réussirons jamais totalement, et que nous savons aussi que la douleur peut être inévitable dans une guérison.

12. Je ne peux approuver le projet de recommandation, j'approuve par contre les amendements de M<sup>me</sup> Berglund et de M<sup>me</sup> Söder ainsi que le préambule proposé par M. Page. Le projet de recommandation pourrait donner à penser que le Conseil de l'Europe est favorable à l'euthanasie ; les rapporteurs précisent que telle n'est pas leur intention. Dans ce cas, changeons la forme de la recommandation de manière à faire clairement ressortir que notre propos est uniquement d'attirer l'attention des gouvernements sur certains problèmes précis.

Il semblerait étrange, toutefois, que le Conseil de l'Europe se borne à exposer des problèmes sans prendre position.