

## **FACE À LA MORT MONSTRUEUSE : SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE**

Alors que la population vieillit et que près de 75% des morts surviennent en institution (hôpital, hospice, maison de retraite), le débat sur les conditions de la fin de vie pour améliorer les droits du malade est plus vif que jamais. Longtemps il s'est cantonné dans un affrontement entre deux camps : les « monstrueux » partisans de l'euthanasie et les défenseurs des soins palliatifs. Où est la monstruosité, du côté de ceux qui souhaitent respecter la demande des malades ou du côté de ceux qui plaident pour la vie quel que soit le choix du patient ?

### **Histoire et définition du mot :**

L'euthanasie signifie à la fois une belle mort et la mort douce, et dans l'Antiquité elle signifie aussi le choix du suicide, jugé préférable à une mort plus pénible. Au 17<sup>ème</sup> siècle, Francis Bacon, philosophe anglais mais aussi homme d'Etat, considère que la médecine doit à la fois soigner et adoucir la douleur, y compris au moment de la mort. Pour lui, l'euthanasie consiste en une maîtrise de la douleur. S'il ne s'agit pas de hâter la mort, il s'agit en quelque sorte de faire reculer la souffrance. Pendant la première moitié du 19<sup>ème</sup> siècle, ceux qu'on appela les utilitaristes, John Stuart Mill et Bentham soutiennent que la seule chose désirable comme fin est "le bonheur, c'est-à-dire le plaisir et l'absence de douleur". Et pour eux la vie devient inutile lorsque la douleur l'emporte sur le plaisir. Ils reprennent là une tradition très ancienne puisque au premier siècle dans la ville de Marseille, Valère Maxime rapporte qu'un citoyen qui souhaitait se débarrasser de la vie pouvait le faire en avalant un poison à base de ciguë à condition d'exposer devant le sénat de la ville les raisons pour lesquelles il se suicidait : "procédure courageuse tempérée de bonté ne permettant pas qu'on quitte la vie sans raison, tout en offrant à celui qui sait clairement pourquoi il désire en sortir un moyen rapide de réviser son destin." Souvenons-nous qu'il en est de même chez les utopiens de Thomas More au début du 16<sup>ème</sup> siècle. Là, c'est toute la société qui se cabre, qui exhorte le malade devenu une charge pour tous d'accepter la mort ; il doit se débarrasser lui-même de la vie ou inviter les autres à l'en délivrer. Cependant le malade doit le demander lui-même et l'accord doit être donné par les prêtres et les magistrats.

### **Les ravages de l'euthanasie eugénique**

Au 19<sup>ème</sup> siècle, Sir Francis Galton traite de la question en proche de Darwin. Pour combattre les « facteurs de dégénérescence », il fait appel à l'eugénisme dont le développement marquera incontestablement la réflexion sur l'euthanasie. Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, Charles Richet, prix Nobel de médecine en 1913, préconise par exemple d'euthanasier les « enfants anormaux » et plusieurs intellectuels préconisent par généralisation la libre destruction d'une vie "qui ne vaut pas la peine d'être vécue".

On sait que Hitler reprendra ces thèses dans Mein Kampf dès 1924. A peine arrivé au pouvoir en 1933, il réunit un congrès eugéniste et crée un comité d'euthanasie. C'est de ces structures que sortira ce qu'on a appelé l'"aktion T4" (dirigée depuis le 4 Tiergartenstrasse à Berlin). On sonde les directeurs d'hôpitaux et d'asile pour savoir si les malades sont susceptibles de travailler et quand ils ne le sont pas, ils doivent être envoyés dans des fondations charitables où ils sont exécutés. Il faut cependant noter que tout cela se fait dans le secret car Hitler et son parti ont peur de la réaction des croyants face à cette pratique. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'Hitler arrêtera l'opération T4 en août 1941 alors qu'elle avait déjà tué 100 000 handicapés et 75 000 personnes âgées. En France, entre 1940 et 1944, 40 000 malades mentaux sont morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français : Max Lafont a montré dans L'extermination douce<sup>1</sup> comment les malades recevaient au mieux les rations prévues par le gouvernement de Vichy qui n'assuraient pas leur survie. Bien sûr, le pouvoir de l'époque

---

<sup>1</sup> Max Lafont, L'extermination douce. La cause des fous. 40 000 malades mentaux morts de faim dans les hôpitaux sous Vichy, Editions Le Bord de l'Eau, préface d'Antoine Spire

n'avait pas donné explicitement l'ordre de les liquider comme l'avait fait Hitler, Pour autant, la sur-mortalité n'avait pas inquiété l'immense majorité de ceux qui en étaient responsables<sup>2</sup>.

Après la Deuxième Guerre mondiale, la révélation de crimes commis au nom d'une euthanasie d'Etat en Allemagne et d'un euphémisme d'Etat en France eut tendance à discréditer toute forme d'euthanasie. Pendant des décennies, l'argument principal des adversaires – ceux qui ne voulaient pas entendre prononcer le mot d'euthanasie, était référé à ce qui s'était passé entre 1933 et 1945 vis-à-vis des malades mentaux. Mais l'enquête d'Anita Hocquard<sup>3</sup> nous apprend qu'aujourd'hui le terme d'euthanasie « semble avoir (presque) totalement perdu ses connotations criminelles ». Or, en 1998, Hans Münch, le dernier médecin nazi d'Auschwitz encore en vie, confiait au Spiegel : « J'ai pu faire sur des êtres humains des expériences qui d'ordinaire ne sont possibles que sur des lapins »<sup>4</sup>. Pour Robert Misrahi<sup>5</sup> les décisions autoritaires issues d'un pouvoir totalitaire sont à exclure de la question de l'euthanasie puisque « de telles décisions criminelles furent basées sur la négation des sujets et de leur liberté et prises par conséquent sans eux et contre eux »<sup>6</sup>.

### **Émergence de l'euthanasie compassionnelle**

L'euthanasie compassionnelle a pourtant elle aussi une histoire. Pasteur par exemple se résolut à mettre fin à la souffrance de 6 paysans russes venus le consulter trop tard à Paris parce qu'ils étaient atteints de la rage. Il faut noter que cette décision resta longtemps secrète, qu'elle fut collégiale, ce qui créa le précédent d'une initiative médicale collective dont les traces demeurent dans la pratique du corps médical contemporain. Récemment, au début des années 1980, un peu partout dans le monde, des associations se créent pour exiger le droit à mourir dans la dignité (ADMD) °. En France, ce qui a fait date c'est un manifeste du 1er juillet 1974 en faveur du droit à l'euthanasie signé par des universitaires, des médecins, des pasteurs, dont Jacques Monod et d'autres prix Nobel, qui déclaraient : « Nous nous déclarons pour des raisons éthiques en faveur de l'euthanasie. Nous croyons que la conscience morale réfléchie est assez développée dans nos sociétés pour permettre d'élaborer une règle de conduite humanitaire en ce qui concerne la mort et les mourants : nous déplorons la morale insensible et les restrictions légales qui font obstacle à l'examen du cas éthique que constitue l'euthanasie ».

### **La concomitance entre les associations de soins palliatifs et l'ADMD**

Les valeurs portées par le mouvement des soins palliatifs remontent à une origine pionnière anglo-saxonne dû au Saint Christopher's Hospice autour de Cicely Saunders. Le docteur Maurice Abiven (1924-2007) interniste bien connu, fut l'un des pionniers de cette pratique des soins palliatifs en France et Charles Henri Rapin, médecin gériatre suisse, l'est dans le monde francophone de la gériatrie.

Les soins palliatifs, en tant que service particulier, sont apparus en France à la fin des années 70 alors que le sénateur Henri Caillavet fondateur de l'ADMD avait déposé en avril 78 un projet de loi pour protéger de l'acharnement thérapeutique ceux qui le souhaiteraient. Amendant l'article 63 du code pénal, il proposait de donner à l'individu le droit de ne pas finir telle une viande de laboratoire, irriguée, pompée, désintoxiquée par des machines. Ce droit avait pris effet en Californie le 1<sup>er</sup> janvier 1977. Sept autres états des Etats-Unis avaient ensuite donné force de loi au droit de ne pas mourir « en pelote d'aiguilles ».

---

<sup>2</sup> Camille Claudel est morte de faim dans ce contingent de malades, et son frère, l'ambassadeur Paul Claudel, qui lui avait pourtant rendu visite quelques mois plus tôt, n'a pas pris le temps de s'interroger sur l'étrange « état de sa maladie ».

<sup>3</sup> in L'euthanasie volontaire par Anita Hocquard PUF 1999

<sup>4</sup> In « De Nuremberg à la loi Huriet », un livre collectif avec notamment Antoine Spire et David Khayat. Ed. Le Bord de l'Eau, 2002.

<sup>5</sup> La signification de l'éthique, Le seuil/les empêcheurs de penser en rond 1995

<sup>6</sup> Cf. Note 7. Page 115.

Le profond impact des réflexions qui donnèrent naissance à l'ADMD incita ceux qui craignaient la promotion du droit à l'euthanasie à penser les soins palliatifs. Il s'agissait d'abord de refuser la demande d'euthanasie formulée par un malade en fin de vie n'ayant pour seule perspective qu'une aggravation de son état et souhaitant choisir le moment de sa fin. Les soins palliatifs très tôt administrés par des professionnels et des bénévoles permettent de mettre à distance cette demande du patient. En traitant la douleur cliniquement, mais aussi psychologiquement (voire spirituellement grâce à un accompagnement solidaire), les soignants se fixent pour objectif non seulement de soulager la douleur, mais aussi d'améliorer la qualité de vie. Le caractère interdisciplinaire des soins palliatifs et de l'accompagnement du malade s'adresse à la fois à la personne en fin de vie, mais aussi à sa famille et à ses proches. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de la démarche. Les partisans des soins palliatifs sont presque toujours opposés à l'euthanasie définie comme l'administration de substances à dose mortelle dans le but de provoquer la mort dans un objectif compassionnel. Un des points importants défendus par le mouvement des soins palliatifs est la place à reconnaître dans notre société à celui qui meurt. Pour le mouvement des soins palliatifs, il est important de se rappeler que la mort est un phénomène naturel de la vie, que les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave. Il s'agit donc de prendre en compte la souffrance globale du patient, qu'elle soit physique sociale, psychologique ou spirituelle. Pour autant, la philosophie de ce mouvement interdit de vouloir hâter la survenue de la mort, y compris quand celle-ci est demandée par le patient.

### **L'idéologie catholique des soins palliatifs**

Il y a en fait cohérence entre la conception médicale des fins de vie et la philosophie qui préside aux soins palliatifs. Dans notre pays, l'une comme l'autre sont idéologiquement modelées par le catholicisme. Il y a comme un non-dit religieux des sources morales de cette éthique médicale et laïque. Toute personne un peu familière de la littérature qui a trait à l'éthique médicale se convaincra aisément de l'importance de philosophes comme Paul Ricoeur et Emmanuel Levinas. C'est un judaïsme sous influence chrétienne qui baigne toute l'œuvre de Levinas. Et la foi chrétienne hante l'œuvre de Ricoeur. Dans La problématique du sujet aujourd'hui<sup>7</sup>, Robert Misrahi souligne l'a priori religieux des pensées de Levinas et de Ricoeur qui font "vaciller la valeur et la certitude du sujet devant la grandeur infinie de l'Être caché".

C'est de ce point de vue que le livre collectif écrit notamment par Dominique Folscheid et Jean-François Mattei<sup>8</sup> aborde le problème de l'euthanasie active, "la seule forme véritable d'euthanasie, ce qui exclut du débat tout ce qui n'en relève pas (la demande d'un patient rendu fou par la souffrance ou le risque morphinique dans le traitement de la douleur)". Pour Dominique Folscheid, dans l'euthanasie ainsi délimitée, "on proclame qu'on veut mourir pour éviter de ne pas mourir (se maintenir comme un légume). L'inflexion moralisatrice de ce propos nous laisse circonspects. "Il ne s'agit plus de risquer sa vie biologique pour une vie d'abord supérieure, mais d'anéantir cette vie pour ne courir aucun risque. Il ne s'agit plus de se sublimer, mais de se défausser, plus de renoncer à soi, mais de se dérober, plus de hausser sa misérable existence à un niveau moral ou spirituel plus élevé, mais de se retirer soi-même le tapis sous les pieds." Folscheid traduit parfaitement l'idéologie des soins de fin de vie lorsqu'il écrit : "C'est au médecin de s'accrocher fermement à ce principe : pourquoi tuer alors qu'on peut apaiser ?" Un tel cheminement de la pensée méconnaît la liberté du sujet face à sa souffrance. Folscheid choisit de ne pas traiter la demande du malade. Constater cela n'est pas contradictoire avec l'éventuel refus de satisfaire une telle demande, mais c'est pointer un abord biaisé, dogmatique de la question. D'ailleurs Folscheid, une fois la demande d'euthanasie active congédiée, centre sa réflexion sur la médecine palliative et sur l'accompagnement et rappelle combien dans le traitement de la douleur la frontière est fragile entre antalgie et euthanasie.

<sup>7</sup> Editions Ancre marine, 1994

<sup>8</sup> Dominique Folscheid, Jean-François Mattei, Brigitte Feuillet Le Mintier, Philosophie éthique et droits de la médecine, PUF, 1997 Ici nous reprenons le texte de notre livre « Dieu aime-t-il les malades » Nicolas Martin et Antoine Spire Editions Anne Carrière 2004

D'un point de vue opposé, Anita Hocquard<sup>9</sup> précise que "c'est moins le caractère incurable de la maladie que son caractère dégradant qui sous-tend la demande d'euthanasie. Le sujet aspire à rétablir son intimité". Pour elle, il y a de la dignité et de l'intégrité du moi bien plus sûrement que de la vie biologique.

### Deux volontés contradictoires

Plus sûrement, il faudrait interroger la part de la psychanalyse dans cette lecture de Dominique Folscheid. Selon Martine Ruzniewski, psychanalyste, «l'homme possède d'insoupçonnables ressources, aux effets parfois singuliers mais aptes à faire cohabiter en lui deux attitudes apparemment contradictoires : alors qu'une part de lui-même demeure irrémédiablement immergée dans la réalité d'une mort inéluctable, l'autre persiste résolument à se tourner vers un désir de vie sans limite »<sup>10</sup>. Ce sont précisément « ces états de dédoublements alternés dans la conscience du sujet qui engendreront une scission ou clivage du moi »<sup>11</sup>. On comprend tout le positif de cette notion (le clivage du moi) qui exhorte les médecins à redoubler de vigilance face à ce malade qui le matin dit son souhait de mourir et le soir son désir de vivre. Nous voulons suggérer que l'impensé de l'euthanasie s'articule sur ce savoir psychanalytique. Le patient privilégié, souvent à son insu, nous dit Martine Ruzniewski, l'une ou l'autre partie de son Moi clivé. Ne devrait-on pas enseigner à ceux qui officient aux soins palliatifs qu'il est essentiel de trouver les moyens d'accéder à la demande d'un malade qui ne peut plus tolérer sa souffrance, ou au moins de contribuer à ce que le problème soit médicalement affronté ? La prégnance du dolorisme chrétien dans notre culture explique le fait que la décision du sujet malade face à sa souffrance peine à trouver un écho favorable.

Robert Misrahi pense qu'il appartient à la puissance publique de légaliser la possibilité de l'euthanasie thérapeutique, c'est-à-dire la possibilité pour le médecin non pas de décider, mais d'accéder à la demande d'un malade qui deviendrait l'objet de souffrances extrêmes qu'il est seul habilité à dire tolérables ou intolérables. Avec lui, dans Penser la mort ?, Vladimir Jankélévitch nous enjoint de ne sacraliser ni la vie, ni l'euthanasie.

### L'exception d'euthanasie

L'ADMD considère que le souhait d'un patient qui, en pleine santé, décide de demander qu'on lui permette d'achever son existence en cas de maladie grave et incurable est recevable. Le patient a évidemment le droit de changer d'avis, et toute demande d'euthanasie ne peut et ne doit être acceptée telle quelle. Elle doit être répétée, insistante et éventuellement confirmée par la famille. Dans ce cas et dans ce cas seulement, on peut se demander si l'exception d'euthanasie envisagée par le comité national consultatif d'éthique (CNCE) n'est pas un compromis acceptable: "l'exception d'euthanasie" est motivée par le principe de l'engagement solidaire et du consentement. "Face à une situation de détresse, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable .../..., on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être qualifiée d'engagement solidaire. "

" L'exception d'euthanasie " ne conduit pas à une dépénalisation du geste. En revanche, elle permettrait aux juges de prendre en considération les mobiles. Il s'agit d'apprécier le bien fondé des prétentions des intéressés au regard non pas de la culpabilité en fait et en droit mais des mobiles qui les ont animés : souci d'abrèger des souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable. Cependant, à ce jour, l'euthanasie reste encore un geste clandestin et prohibé

<sup>9</sup> L'euthanasie volontaire PUF

<sup>10</sup> Martine Ruzniewski (psychologue clinicienne à l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (UMASP) du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière). « Face à la maladie grave », page 87. Ed. Dunod (1995).

<sup>11</sup> Ibid.

Dominique Memmi, chercheur au CNRS, s'est attachée, dans son enquête sur le magistère bioéthique<sup>12</sup>, à relier les « rhétoriques bioéthiques aux identités sociales et professionnelles de leurs auteurs ». Quels rapports ces « gardiens du corps » entretiennent-ils avec la religion ? Dominique Memmi étudie en particulier le Comité Consultatif National d'Éthique. Elle y entrevoit « une des formes de l'évolution du catholicisme contemporain »<sup>13</sup>. Que les membres de ce Comité confessent un « christianisme culturel » ou un « humanisme séculier », ils demeurent dans leur ensemble « attachés à la transcendance mais sans plus reconnaître les formes que les institutions religieuses ont fournies à cette croyance. « La forme se perd et la matière demeure », selon la belle formule de Ronsard »<sup>14</sup>. Ce sont toutefois les membres de la communauté protestante qui seraient le plus à l'aise avec l'idée même de ce Comité ; les protestants dont les stratégies d'adaptation et la recherche de nouveaux compromis les ont conduits à inventer une « manière de transcendance sécularisée » : « C'est elle (la transcendance sécularisée) qui les met sans doute en affinité avec cette autre « religion du siècle » que constitue l'éthique, et qui se découvre sous ces rémanences, très laïcisées, de l'humanisme chrétien chez bien des catholiques du Comité »<sup>15</sup>.

L'éthique dont il est question ici n'a pas grand-chose à voir avec une éthique philosophique sur le sens à donner à notre existence ; elle relève davantage d'une éthique des principes « visant à désigner ce qu'il est digne ou indigne de faire au corps humain au nom des grandes causes médicale et scientifique, et à le dire dans les formes aujourd'hui socialement audibles : en énonçant, dans une langue laïque et savante, le sacré »<sup>16</sup>. Il appartient donc à l'autorité éthique de civiliser ce que la technique biomédicale autorise : le passage du « corps-tabou » au « corps-outil ». C'est-à-dire de rationaliser l'interdit et le permis. Ce que précisément l'Eglise ne peut imposer à la société puisque ses préceptes « tabouent » le corps. Mais que l'Eglise peine à produire une culture alternative à la culture dominante ne nous dispense pas de persévérer dans notre recherche : quelle est la portée religieuse des positions adoptées par les gardiens de l'éthique ? « Si la matrice religieuse de cet humanisme n'est donc pas systématiquement passée sous silence, nous dit Dominique Memmi, l'influence religieuse ne fonctionne pas du tout comme source d'autorisation officielle à statuer sur les usages légitimes du corps humain, bien au contraire »<sup>17</sup>. Les membres du Comité dénie instamment toutes ascendances religieuses sur leurs recommandations. Évidemment cette dénégation traduit « un sentiment d'inconfort par rapport à une règle du jeu de la démarche éthique »<sup>18</sup>. Plus décisive est pour notre propos la conséquence de cette mise à distance opiniâtre des croyances religieuses (comme des opinions politiques).

### **Les demandes d'euthanasie et la réponse partielle de la loi Léonetti**

Régulièrement cette question de l'euthanasie revient sur le devant de la scène à propos de la réponse apportée par certains médecins et certains membres du personnel soignant à la demande réitérée d'un patient qui souhaite en finir. . Pour autant, l'acte légal ne doit pas être forcément le fait d'un médecin ou d'un thérapeute, car, rappelons-le, le serment d'Hippocrate et la logique de la pratique médicale concernent l'entretien de la vie et excluent l'administration de la mort...

C'est sur fond d'affaire Vincent Humbert, du nom de ce patient tétraplégique qui réclamait le droit de mourir, que fut élaborée la loi Léonetti qui régule de façon nouvelle les fins de vie. On oublie parfois que le non-lieu rendu dans l'affaire de la clinique de la Martinière eut aussi un impact considérable. Le juge d'instruction d'Evry, Jean Wilfrid Noël avait en effet rendu une ordonnance de non-lieu général lavant de tout soupçon d'euthanasie le docteur Joël de Bourayne qui avait été mis en

---

<sup>12</sup> Dominique Memmi in « Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique ». Ed. École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1996.

<sup>13</sup> Ibid. Page 147.

<sup>14</sup> Ibid. Page 148.

<sup>15</sup> Ibid. Page 149-150.

<sup>16</sup> Ibid. Page 242.

<sup>17</sup> Ibid. Page 150.

<sup>18</sup> Ibid. Page 150.

examen en octobre 2000 pour "l'assassinat" de 9 de ses patients. Le pseudo scandale avait été ouvert en 1995 à propos d'un centre de soins dépendant de la Caisse militaire de Sécurité sociale. Une dénonciation accusait le médecin d'avoir euthanasié une vingtaine de patients en leur administrant des cocktails de sédatifs. En juillet 2000 une information judiciaire pour homicide volontaire, violences volontaires sur personnes vulnérables, blessures involontaires, non-assistance sur personnes en péril, est engagée et la clinique est temporairement fermée. Au fil des investigations il apparaît que c'est un kinésithérapeute de la clinique, délégué syndical, battu lors des élections au comité d'entreprise, qui est à l'origine de la mise en cause du médecin. Des 25 patients qui auraient été euthanasiés, l'expertise de leurs dossiers médicaux ne retient finalement que 9 cas suspects. Le juge rapporte que les personnes auditionnées ont généralement souligné les qualités humaines, morales et professionnelles du médecin. Tout au long de l'instruction, il a nié toute intention d'euthanasie, reconnaissant pourtant avoir administré ou fait administrer des produits analgésiques à des patients en fin de vie, et notamment des cocktails DLP, c'est-à-dire l'association de Dolosal (un antalgique opiacé), de Largactil (un tranquillisant) et de Phenergan (un sédatif). Le médecin admettait que ces médicaments avaient pu participer au processus léthal mais expliquait que son objectif principal était d'atténuer les souffrances de ses malades. Sa préoccupation était d'accompagner les mourants pour que la vie reste digne jusqu'au dernier moment expliquait son avocat, Maître Lef Forster. Et il est essentiel que le jugement précisa que l'instruction avait démontré que, loin de se livrer à des pratiques d'euthanasie criminelles, le docteur de Bourayne avait inscrit en réalité son action dans une démarche de soins palliatifs pour l'ensemble des malades en phase terminale dont il avait la charge. Le jugement ajoutait que ce médecin s'était conformé à la déontologie de sa profession et qu'il échappait nécessairement à toute responsabilité pénale du chef d'homicide volontaire ou involontaire pour avoir administré ou fait administrer ces sédatifs dans des proportions certes variables mais ajustées continuellement à l'intensité et à l'évolution des souffrances de ses patients afin de leur procurer une vie digne et sereine.

Au fil des mois d'enquête, les auditions ont donc démontré que de graves contentieux professionnels opposaient les employés accusateurs à la direction de la clinique et que cette affaire prenait un tour de règlement de comptes. Le fameux cocktail mortel à forte concentration était prescrit à dose modérée avec le seul objectif d'endormir les patients dont les douleurs résistaient aux antalgiques. "L'accompagnement de la fin de vie, c'est l'aboutissement du rôle du médecin, expliquait Joël de Bourayne. Je me souviens d'une femme qui était hospitalisée chez nous depuis deux ans pour un cancer des os. On se mettait à quatre pour la coucher tellement elle souffrait. Avec les sédatifs elle est morte en paix." La frontière peut paraître ténue entre l'injection, le cocktail qui endort, et une piqûre mortelle, mais elle est essentielle. "Il existe une différence fondamentale d'objectifs, entre le fait de sédater et celui de donner la mort, même si le produit peut accélérer le décès", expliqua le docteur Regis Aubray, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, qui avait publié un recueil de bonnes pratiques de la sédation en cas de souffrance terminale et vint au secours du docteur de Bourayne qui fut finalement innocenté.

C'est dans ce contexte que fut donc votée la loi Léonetti. D'une part elle refuse l'obstination déraisonnable lorsque les soins apparaissent "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie". Elle préconise la possibilité pour le médecin de "soulager la souffrance" en appliquant "un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie", à condition d'en informer le malade ou la personne de confiance. D'autre part elle donne le droit au malade conscient de refuser un traitement à condition que le médecin ait tout mis en œuvre pour "le convaincre d'accepter les soins indispensables" et ait fait appel à un autre membre du corps médical". Enfin, elle donne la possibilité pour le médecin, si le malade est inconscient, de limiter ou d'arrêter un traitement inutile" à condition de respecter les règles précises. Elle doit tenir compte des "directives anticipées" du malade si elles ont été rédigées moins de trois ans auparavant. Cette loi, qui fut votée à la quasi-unanimité des deux chambres fut incontestablement un progrès, mais reconnaissons qu'elle n'aurait pas permis à un Vincent Humbert d'obtenir le cocktail léthal qu'il demandait. A moins qu'on élargisse la notion de souffrance bien au-delà de ce que Léonetti avait envisagé.

### **Une loi mal appliquée et des perspectives contradictoires**

Fin 2008, Jean Léonetti, l'ex-président de la mission parlementaire pour l'accompagnement de la fin de vie écrivait dans Le Monde que sa loi réglait 95-99% des problèmes. Mais il affirmait que cette loi, bien que votée à l'unanimité, était mal connue et mal appliquée.

Avec trois députés issus de formations politiques différentes, il a conduit une nouvelle mission d'évaluation qui a donné naissance à 20 propositions destinées à améliorer la loi. La mission s'est rendue en Grande-Bretagne et dans les trois pays qui autorisent le suicide assisté et l'euthanasie : la Suisse, la Belgique et la Hollande. Critiquant de façon un peu rapide l'expérience du Benelux, mais surtout l'Association Dignitas qui en Suisse cautionne l'assistance au suicide usant d'hélium introduit dans un sac en plastique sur le tête du mourant, il a parlé de « barbarie civilisée » comme d'un risque pour nos sociétés évoluées. Du même coup, il reconnaissait qu'en France, malgré la loi de 2005, "on meurt mal, souvent dans l'abandon et la souffrance".

L'étude MAHO (pour mort à l'hôpital) a montré que 80% des malades qui mouraient avaient des symptômes d'étouffement et ne bénéficiaient pas d'analgésiques ou de sédation. Les trois quarts des malades meurent seuls, sans leur famille, accompagnés d'un soignant, alors que le décès était prévisible. Si la loi Léonetti permet de lutter contre l'acharnement thérapeutique (avec décision d'un collège médical), elle ne comble pas le fossé qui sépare le cadre légal du droit des patients, le respect de leur dignité, de ce qui se passe dans la réalité. La législation permet par exemple de désigner un tiers de confiance, mais pratiquement ce n'est qu'exceptionnellement le cas. Les décisions sont encore prises trop rapidement sans suivre forcément une procédure collégiale. Pourquoi la communication et l'information seraient bien pratiquées en fin de vie alors qu'elles ont trop souvent manqué à l'hôpital ? Les soignants ne sont pas formés à l'échange avec le « patient » (on ne parle jamais de « personnes malades ») et la loi est perçue par certains malades comme une possibilité d'augmenter encore le pouvoir et la protection des médecins au détriment de la volonté des patients.

La démarche palliative encore insuffisamment pratiquée n'est pas valorisée puisque ce qui importe d'abord c'est le curatif dont la tarification à l'activité a renforcé l'impact. Cela ne pousse pas les soignants à se poser la question de savoir jusqu'où ils doivent poursuivre des soins, d'où, malgré la loi, un acharnement thérapeutique trop fréquent, un allongement de la durée des séjours à l'hôpital et une augmentation de la souffrance des malades. Le rapport de la cour des comptes de fin 2008 pointe les disparités géographiques dans l'accès aux soins palliatifs. Ceux-ci restent trop souvent l'affaire des experts, voire même d'un seul soignant référent. La demande est pourtant forte tant parmi les usagers que parmi les soignants qui voudraient disposer d'un plus grand nombre de lits en soins palliatifs. Mais les moyens manquent. L'épuisement, le "burn out" de certaines infirmières est souvent dû à la mauvaise gestion de la fin de vie dans les services. La collégialité est trop souvent exceptionnelle et les soignants discutent du sort d'un patient en fin de vie, trop tard, et n'abordent pas l'environnement du patient, le dialogue avec sa personne de confiance, mais aussi son histoire, ses souhaits.

Lors d'un sondage BVA de mars 2009 commandé par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), 86% des Français interrogés sont déclarés favorables à ce que l'euthanasie soit dans certains cas autorisée en France "lorsqu'une personne atteinte d'une maladie incurable en phase terminale la réclame". Chose nouvelle, les croyants, toutes religions confondues, se déclarent eux aussi majoritairement favorables à l'autorisation sélective. Nul ne peut nier l'évolution de l'opinion publique en matière d'euthanasie. En mars 2007, 2000 soignants avaient publié un appel en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie : "Nous soignants, avons aidé des patients à mourir ..." écrivaient-ils. Au moment où le docteur Laurence Tramois et l'infirmière Chantal Chanel comparaissaient devant les assises de la Dordogne, accusés d'empoisonnement pour avoir donné la mort à une patiente atteinte d'un cancer en phase terminale (elle demandait d'en finir), ces soignants affirmaient<sup>19</sup> que la loi Léonetti était insuffisante. Et ils demandaient l'arrêt immédiat des poursuites judiciaires à l'encontre des soignants mis en accusation, une révision de la loi pour dépénaliser sous conditions les pratiques d'euthanasie en s'inspirant des réformes déjà réalisées en Suisse, en Belgique et aux Pays-Bas, et des moyens adaptés permettant d'accompagner les patients en fin de vie quels que soient les lieux : domicile, hôpital, maison de retraite.

---

<sup>19</sup> Le Nouvel Observateur, 8-14 mars 2007

Emmenés par le docteur Labayle<sup>20</sup>, ils se revendiquaient de l'article 1er de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948 : la dignité.

Dans son livre, Denis Labayle estime que la législation Léonetti ne constitue qu'une "étape modeste" qui ne résout pas les cas les plus douloureux. Cette "mauvaise loi n'empêchera pas d'autres affaires d'éclater", prédit-il. C'est au nom de l'affirmation de la liberté de choisir sa mort que Denis Labayle plaide dans son livre. Pour lui, les patients doivent pouvoir choisir la manière dont ils veulent mourir. Le débat est confisqué depuis bien longtemps par le corps médical qui estime que toute décision médicale relève des professionnels et seulement d'eux. On peut se demander si le simple respect de la loi Kouchner de 2002 qui stipule qu'aucun soin ne peut être donné sans l'accord du patient et que celui-ci peut indiquer par écrit son refus de réanimation en cas de coma ou de maladie terminale, réglerait un très grand nombre de situations douloureuses. Mais toute la culture des médecins hospitaliers ne les a pas préparés à respecter la volonté des patients.

Dernière ceux qui pensent que la loi Léonetti telle qu'elle est est largement suffisante, il y a donc l'idée que la Suisse ou le Benelux auraient eu tort de légiférer sur l'euthanasie qui se serait banalisée jusqu'à s'appliquer à des personnes atteintes d'Alzheimer ou à des vieux qui se disent seulement fatigués de vivre. On est bien obligé de constater que chez nous aussi on rencontre nombre de personnes qui, craignant l'approche d'un Alzheimer, supplient qu'on leur permette de mourir quand cette maladie atteindra des proportions trop importantes. Ceux-là demandent à écrire des directives anticipées et se questionnent pour savoir s'il faudra aller chez nos voisins pour qu'on accède à leur volonté compte tenu de ce qui reste interdit en France. Comment ne pas entendre ces personnes âgées qui chez nous, en France comme en Suisse ou au Benelux disent qu'ils ont assez vécu, que la maladie chronique qui les mine depuis des années et qui reste pourtant à peu près contrôlée médicalement, fait qu'ils sont devenus las de leur vie, qu'ils refusent qu'elle devienne pour eux et pour leurs proches plus lourde et lancinante encore. Les progrès de la technique médicale les font vivre plus longtemps mais la chronicisation s'accompagne souvent de souffrances morales sinon physiques. Les soins palliatifs ont fait eux aussi des progrès et on ne meurt plus assez vite au point que certains trouvent les fins de vie interminables voire insupportables, d'autant que la mort est annoncée sans qu'on sache quand elle interviendra.

Lorsque la loi Léonetti autorise qu'on arrête de nourrir et d'hydrater un malade, est-ce plus éthique que de lui remettre le cocktail léthal qu'il demande ? N'est-il pas essentiel - transformation de la législation ou pas - qu'on soit prêt à se laisser interroger par la singularité et la diversité des situations concrètes qu'il faut avoir les moyens d'accompagner dans leur intimité et leur complexité ? Chantal Sébire, qui avait écrit en vain au président de la République en demandant qu'on l'aide à mourir, n'aurait accepté ni l'arrêt d'alimentation et d'hydratation, ni la sédation terminale, ni le contact référentielle avec un médecin de soins palliatifs que lui propose Monsieur Léonetti dans son nouveau texte.

Nadine Morano, ministre de la famille a proposé récemment l'instauration d'une commission nationale d'euthanasie chargée d'examiner les cas exceptionnels graves pour donner ou non son accord. C'est sans doute vers quoi il faudrait aller, comme le proposait le Comité national consultatif d'éthique. Dans les grandes lignes, c'est la législation des Pays-Bas si décriée chez nous. Car la loi Léonetti ne répond pas à tous les cas de figure. Elle n'autorise que le "laisser mourir" et non le "faire mourir", ce qui conduit à voir surgir périodiquement de nouveaux drames qui susciteront de nouveau des controverses enflammées. Malgré le bon travail des équipes de soins palliatifs qui demande à être développé, soutenu et encouragé, il y aura toujours des cas où on pourra dire qu'on est confronté « à une demande de mort qui a un sens et à laquelle il est légitime d'accéder » Ne devrait on donc pas se ranger au point de vue du Conseil national consultatif d'éthique qui recommandait l'exception d'euthanasie.

© Antoine Spire, Février 2011

---

<sup>20</sup> Cf. Denis Labayle, Pitié pour les hommes. L'euthanasie, le droit ultime, Editions Stock, mars 2009