

L'euthanasie par compassion ?

Du même auteur :

La maladie entre vie et survie, Bruxelles, De Boeck, 2013.

L'existence malade. Dignité d'un combat de vie, Paris, Cerf, 2010.

Apprendre à mourir, Paris, Grasset, 2008.

L'éthique au cœur des soins, Paris, Vuibert, 2006.

L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer, Paris, Vuibert, 2005.

Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin, Paris, Cerf, 2004.

La révolution hospitalière. Une démocratie du soin, Paris, Bayard, 2002.

Soigner l'autre. L'éthique, l'hôpital et les exclus, Paris, Belfond, 1997.

Responsabilités humaines pour temps de sida, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1994.

Accompagner jusqu'au bout de la vie (avec M.-H. Salamagne), Paris, Cerf, 1992.

AIDES. Solidaires, Paris, Cerf, 1991.

Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Paris, Cerf, 1990.

Sous sa direction :

Alzheimer, éthique et société (avec Fabrice Gzil), Toulouse, érès, 2012.

Fins de vie, éthique et société, Toulouse, érès, 2012.

Traité de bioéthique, 3 tomes, Toulouse, érès, 2010.

Pandémie grippale : l'ordre de mobilisation, Paris, Cerf, 2009.

Emmanuel Hirsch

L'euthanasie
par compassion ?

Manifeste pour une fin de vie dans la dignité

Préface de Sylvain Pourchet

ères
éditions

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ISBN : 978-2-7492-3797-8
CF - 2000

© Éditions érès 2013
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

À Geneviève Laroque¹

« Selon nous, la question de fond se posait ainsi.
Du temps où le plateau technique d'un hôpital
était sa chapelle, on accompagnait assez bien
les mourants, mais on ne savait faire que cela.
À partir du moment où l'hôpital s'est mis à guérir
les gens, il a complètement oublié qu'il avait aussi
pour fonction d'accompagner les mourants,
ce qui lui a paru totalement effrayant
et contraire à sa vocation même. [...]»
Pendant des millénaires, l'accompagnement de la mort
a été le fait des hommes de religion.
C'est bien parce que je suis une fille de la Révolution,
que j'ai poussé à ce que nous,
État laïque et républicain, nous préoccupions
de ce problème. Nous avons laïcisé ces questions !
Cela ne signifie pas que nous ayons rejeté les religieux
et les religions, mais plutôt que nous puissions avoir
une conception humaniste laïque
de l'accompagnement de la vie et de la mort². »

1. Geneviève Laroque nous a quittés le 19 septembre 2012. Militante engagée sur le front d'un combat mené pour atténuer les conséquences humaines et sociales des vulnérabilités dans la maladie, les dépendance ou le grand âge, elle a présidé le groupe de travail Aide aux mourants, à l'initiative du rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout » dont a été tirée la Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, du 26 août 1986.

2. M.-H. Salamagne, E. Hirsch, *Accompagner jusqu'au bout la vie*, Paris, Cerf, 1993.

« Quelqu'un d'autre ne peut-il pas soulager, là où
les médicaments se renient ? Ne pas abandonner
– jusqu'au bout – autrui à son sort, à sa mort ?
Ultime secours du médecin. »
Emmanuel Levinas³.

« Cependant, il est important que les pouvoirs publics
affirment que chaque personne à la fin de sa vie
a droit au respect et à la dignité,
au soulagement de ses souffrances, bref,
à des soins de toute sorte adaptés à son état,
même et, peut-on dire, surtout
lorsque sa fin est inévitable⁴. »

« Les soins qu'une population
prodigue à ses patients mourants
dans le cadre des ressources disponibles
sont une indication de son niveau de civilisation⁵. »

3. E. Levinas, dans E. Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990.

4. « Soigner et Accompagner jusqu'au bout », rapport du groupe de travail Aide aux mourants, *Bull. off.* n° 86, ministère des Affaires sociales, 1987.

5. Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62^e assemblée générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011.

1

Il n'est de véritable courage que d'assumer nos fragilités

S'INDIGNER AU-DELÀ DES POSTURES

« Imaginez que l'on vous demande un jour : “Est-ce que vous voulez mourir ou vivre ?” Ce choix est d'autant plus difficile à assumer que celui qui pose la question est le médecin, c'est-à-dire celui qui sait, celui qui socialement, métaphoriquement, est détenteur de la vérité, du savoir et de la vie.

Dans l'imaginaire social, le médecin est celui qui donne la vie, qui écarte la mort. On parle de sa “toute-puissance”. Quoi que nous fassions, nous avons ainsi un rôle chamanique de puissance que nous devons “opératoirement” (pour être efficace) accepter. Or, brusquement, il faut ouvrir le patient à une immense interrogation sur sa vie et sa mort (qui, en filigrane, relève aussi d'une interrogation sur la vie et la mort de chacun d'entre nous). Ce n'est pas facile pour un médecin de changer de statut (statue) social : on lui a inculqué toute sa vie qu'il fallait qu'il serve la vie, et au moment où se pose cette interrogation, il lui

faut descendre de ce piédestal pour revenir à une réalité brute, à une interrogation brute : “Que faire ?” Pendant la durée de l’accompagnement du malade, mon rôle de médecin a été d’offrir l’espoir de la vie. Et au moment de l’interrogation, il me faut en quelque sorte ouvrir une trappe, retirer la planche de salut de la certitude de faire vivre. Il faut changer de position, descendre de son piédestal. D’un point de vue personnel, que nous le voulions ou non, ce n’est pas très simple. J’ai essayé de régler cette question en me disant que je n’ai aucune certitude et ignore ce qui est bien. Je quitte tout de suite mon piédestal, quand je prends en charge un patient, en lui disant qu’en définitive je ne sais pas ce qui est bien ou n’est pas bien¹. »

Depuis des années, je suis impliqué auprès des personnes malades, de leurs proches et des professionnels, à leurs côtés dans le parcours de la maladie, y compris en phase ultime. Dès 1984, au moment de l’émergence en France du mouvement des soins palliatifs (mais également dans ces *années sida* qui vont motiver de ma part d’autres engagements associatifs), j’ai été associé aux réflexions menées au sein de notre société par celles et ceux qui aspiraient à redonner une dignité et de la considération aux grands naufragés du soin, dans un contexte où l’innovation médicale et parfois l’activisme pouvaient prendre les formes d’un acharnement incompatible avec les valeurs d’humanité. Là également où les solidarités sociales faisaient défaut, la médicalisation de la fin de vie justifiant

1. Témoignage de V. M., médecin.

pour certains le renoncement d'une présence ou d'une simple attention témoignée au mourant ainsi ramené à sa solitude. L'indignité de cette condition inédite de survivant en réanimation ou dans l'obscurité d'un dédale au terme d'une maladie qui livre à une souffrance sans merci, a suscité une indignation marquée par le souci d'un inconditionnel respect de la personne. Elle s'est toutefois exprimée sur différents registres et en privilégiant des discours, des méthodes ou des initiatives qui ont trop longtemps avivé les antagonismes.

Trente années d'engagements souvent passionnés permettent aujourd'hui à notre pays d'envisager d'aller plus avant dans l'expression d'approches ajustées à des circonstances considérées aux limites de ce qu'une personne peut ; elles qui laissent souvent plus démunie et interrogative que détenteur de savoirs incontestables. Préoccupé, en fait, de penser ensemble la signification de ces soins qui interviennent dans l'achèvement d'une existence lorsque la retenue, la mesure et la discrétion imposent une attitude de prévenance, une disponibilité humaine, cette présence qui s'oppose à l'abandon.

Comme ce médecin cité en introduction, « je n'ai aucune certitude » et ignore tout de ma position personnelle en situation de dilemme, confronté aux circonstances si délicates à anticiper de la fin de vie. Cela ne m'a pas exonéré d'une responsabilité, certes humble et précaire, auprès des professionnels de santé et des membres d'associations qui ont choisi d'affronter de tels enjeux, de tels défis, là où les traditions et les

repères s'avéraient insatisfaisants alors que s'exprimaient de nouvelles exigences. Mes propos, parfois engagés, ont pu apparaître à certains comme ceux d'un partisan, dès lors que, effectivement, ces positions s'affirmaient dans un contexte fortement déterminé par une controverse faite d'arguments mettant en cause les personnes dans leur probité morale. Il convenait de les réfuter. Ne pas désertier les territoires du débat public lorsqu'il s'agit de penser l'homme dans sa condition, sa vulnérabilité, ses choix et ses droits constitue un exercice qui expose. Cela d'autant plus que toute prise de position menace d'enfermer dans un cadre volontairement interprété comme idéologique par ceux qui tentent de légitimer leurs positions en caricaturant leurs détracteurs. Ainsi, la création en 2008 du Collectif Plus digne la vie² aura pu être considérée comme l'expression d'une résistance opposée à toute avancée nécessaire, alors qu'il s'agissait pour moi de poser dans leur complexité et leur singularité les enjeux d'une responsabilité politique au regard des personnes affectées de maladies graves ou de handicaps. Elles n'espèrent pas prioritairement, comme sollicitude à leur égard de la part de la société, la

2. En annexe du livre sont présentées la philosophie et la démarche que partagent, au-delà de la diversité de leurs points de vue, les membres du Collectif Plus digne la vie. Cela permet de mieux comprendre le sens et le caractère des réflexions et des interventions du collectif : elles se veulent toujours constructives, dans le cadre du débat démocratique sur la fin de vie. Ce dont témoignent de manière concrète ses « 21 propositions pour une éthique du soin en fin de vie », p. 199. <http://plusdignelavie.com>

considération accordée avec tant de véhémence et parfois de provocations aux conditions de leur mort. Leurs aspirations de citoyen excèdent l'espace sommaire dans lequel certains enferment et réduisent leurs véritables revendications. Il y a de la vie à vivre, malgré et au-delà de la maladie, avant de consacrer le temps qui reste à « réussir sa mort » !

Il me semblait temps, pour moi aussi, de reconsidérer certains éléments de principes afin de mieux saisir le sens d'évolutions possibles en tenant compte de ces années d'expériences partagées.

Comment inventer aujourd'hui une approche du mourir qui ne trouve pas sa seule dignité dans l'affirmation d'une idée de maîtrise bien équivoque et aux conséquences incertaines ?

Comment penser le temps d'une existence qui s'achève sans être assigné à tout anticiper, à tout réguler selon des valeurs ou des normes qui s'imposeraient comme des évidences, alors que dans ce domaine, nos savoirs et nos convictions sont bien fragiles ?

Comment préserver une certaine conception de la sollicitude et de la solidarité, dans un contexte de vulnérabilité extrême qui semblerait assujetti à l'impératif de décisions dans l'urgence, susceptibles pourtant d'affecter notre conception du vivre-ensemble ?

Comment attester d'une attention véritable, autre que compassionnelle et ramenée à la politique des expédients, au regard des réalités humaines et sociales de l'exclusion ou du déni en fin de vie ? Ces circonstances déportent aux limites de l'acceptable

ceux dont est niée la parole et méprisée l'existence. Au point de générer des sentiments de peurs et de menaces diffuses que renforcent les discours discriminatoires et qu'accroissent les insécurités.

Comment exprimer une considération effective et demeurer hospitalier à l'égard des personnes affaiblies par la maladie, les dépendances, les différentes formes de relégation éprouvées comme du mépris, voire, selon une désignation radicale du désespoir, dans ce qui les condamne à une « mort sociale » ? Ces hostilités à la personne progressent à mesure que les logiques de l'efficacité, de la performance et de la rentabilité expulsent les fragilités humaines et imposent leurs règles avec les conséquences d'un désastre.

Comment envisager l'indignation, au-delà d'une posture intellectuelle ou d'une protestation éphémère, comme appel à une mobilisation dans l'urgence des compétences et des talents au service d'un intérêt général qui n'a rien à faire de l'esprit partisan ? Résister à l'individualisme, au repliement sur soi ou à l'obnubilation de sauvegarder ses seuls intérêts, devrait s'exprimer dans la préoccupation morale qu'affichent avec tant de véhémence ceux qui, persuadés qu'il est temps de « changer la mort³ », prétendent ériger d'autres valeurs.

3. Un livre constitue une référence à cet égard, puisqu'il témoigne d'évolutions qui intervenaient déjà dans le cadre de certaines approches médicalisées de la mort : L. Schwartzberg, P. Viansson-Ponté, *Changer la mort*, Paris, Albin Michel, 1977.

En fin de compte, il n'est de véritable courage que d'assumer nos fragilités, fussent-elles mortelles. C'est dans cette acceptation de nos limites, qui est aussi et surtout une lutte, que nous pouvons trouver la force d'inventer de la vie quand elle ne semble plus accessible. C'est une lutte de vivant à vivant, qui dénonce l'injustice de l'abandon au même titre que l'injustice de la faiblesse et, ce faisant, bâtit la valeur de notre existence.

« Progressivement, il découvre qu'il est souvent mort – ou presque – pour la société qu'il a connue auparavant : le monde d'avant lui est inaccessible ! La découverte d'une probable mort sociale, avec la certitude qui se construit de ne plus jamais être comme avant, de perdre ses repères, ses amis, ses amours, sa famille, est un élément très important dans la demande de mort qui va être formulée au médecin mais surtout à l'équipe soignante⁴. »

UNE POSITION DE VIGILANCE

L'écueil à éviter est celui de la production de normes et de règles légitimant des dispositions utilitaires, adaptables, des approches ou des attitudes relevant de protocoles ou d'idéologies qui imposeraient leurs pratiques indifférenciées, systématiques, au titre de « bonne solution ».

L'autonomie, les droits de la personne, la diversité des cultures et des traditions, des sensibilités et

4. Témoignage de O. D., médecin.

des choix, doivent d'autant plus être respectés, compris, reconnus et soutenus, dans ces périodes de vulnérabilité que constitue la phase terminale d'une maladie ou d'un lourd handicap subit, sans autre issue que la mort à brève échéance. Pour autant, la période dite de fin de vie ne saurait se limiter aux moments ultimes et n'inclure que la problématique des soins palliatifs, de l'assistance médicalisée à la mort, ou de l'euthanasie⁵. Les périodes d'échappement aux traitements, de récurrence ou de complications difficiles à contrôler, peuvent être plus ou moins longues et s'inscrire dans une chronicité. Le sentiment d'errance thérapeutique, un manque de suivi dans l'accompagnement, un déficit en projet de soins pertinents et cohérents constituent

5. Il importe d'emblée de donner une définition du concept de fin de vie. « Treatment and care toward the end of life : good practice in decision making », General Medical Council, 2010 : « Les patients "approchant de la fin de leur vie" lorsqu'ils sont susceptibles de mourir dans les douze prochains mois. Cela inclut les patients dont la mort est attendue dans les heures ou les jours qui viennent ; ceux qui ont une maladie progressive et incurable à un stade avancé ; ceux ayant un état général précaire et des comorbidités laissant penser qu'ils risquent de mourir dans les douze mois à venir ; ceux risquant de mourir d'une crise aiguë et soudaine survenant au cours d'une maladie préexistante ; et ceux dont le pronostic vital est menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques. Le terme "approchant de la fin de leur vie" peut aussi s'appliquer aux grands prématurés dont les espoirs de survie sont très faibles, et aux patients diagnostiqués en état végétatif persistant, pour lesquels une décision d'arrêt de traitement et de soin peut conduire à leur mort. »

autant de facteurs qui exacerbent la sensation d'exclusion et d'inutilité sociale. L'expérience de la relégation dans la maladie n'est que peu conciliable avec le désir d'aller plus avant dans l'existence. Elle suscite parfois des demandes de mort anticipée, faute d'une vie estimée encore digne d'être vécue.

C'est dire que les questions relatives au cheminement de la personne malade doivent intégrer la perspective du soin global et humainement attentionné jusqu'au terme de sa vie. Les circonstances spécifiques aux fins de vie de la personne affectée de pathologies psychiatriques, neurologiques dégénératives ou liées à des handicaps profonds, ne sont qu'imparfaitement prises en compte et génèrent des souffrances indues. Les hospitalisations in extremis des personnes qui décèdent au service d'accueil des urgences dans des conditions improbables, précaires, peu dignes du respect de la personne et d'un certain idéal de l'engagement dans le soin, dénoncent, elles aussi, les incuries. Ces quelques observations incitent à aborder avec plus de résolution les dispositifs d'accompagnement au domicile ou en institution : elles justifient des approches et des soutiens à penser autrement face à une demande qui se démultiplie et se diversifie⁶, à la fois pour des raisons d'ordres

6. Se référer à la conclusion « Manifeste pour une mobilisation politique auprès de celui qui va mourir », p. 185, où sont proposées quelques pistes de réflexion de nature à contribuer aux évolutions pratiques nécessaires.

démographique et médical, les avantages de la longévité et des progrès scientifiques ayant leurs conséquences souvent ambivalentes.

Le soupçon que suscite, notamment dans nos institutions hospitalières, la confusion de prises de positions ambiguës, paraît inconciliable avec la reconnaissance des besoins de confiance, d'estime, d'appartenance, à laquelle aspire la personne malade. D'autant plus lorsque l'envahit le sentiment parfois oppressant d'un temps qui lui est compté, d'une vulnérabilité qui s'accroît et menace son intégrité. Dans l'intimité du soin, en institution ou au domicile, certains défendent avec humilité et au nom de valeurs démocratiques fortes, une conception de la dignité humaine qui rend possible un cheminement jusqu'aux confins de la mort. Il convient en fait de préserver les conditions mêmes d'une réflexion, voire d'une méditation personnelle, intime, qui n'exonère pas cependant de l'obligation de choix politiques effectivement respectueux, en pratique, des personnes dans leurs convictions profondes, leurs attachements et leurs droits. C'est permettre ainsi – autre expression de la liberté – de se maintenir dans une position de vigilance, de demeurer invulnérable aux tentatives d'une soumission inconditionnelle aux pressions et convoitises d'une idéologie de convenance, à tant d'égards favorable à la prescription médicale de la mort.

Là où l'humanité d'une sollicitude est plus attendue que la rigidité de postures dogmatiques, la dignité échappe aux résolutions théoriques, et nos

idéaux ont moins de prix que la valeur d'une relation et l'humanité du signe adressé par celui qui ne déserte pas. Il ne faut pas compromettre définitivement les quelques raisons qui permettent d'espérer encore de la vie et d'attendre de ses derniers instants l'accomplissement d'une existence respectée jusqu'à sa fin.

S'il est une liberté à reconquérir, elle ne saurait se limiter à la revendication de l'autodétermination de la mort, même si je suis respectueux des personnes qui assument cette position en termes de choix personnel, je veux dire sans chercher la validation légale d'une position qui relève de la sphère privée, de l'intime. Le droit de bénéficier d'une position maintenue dans la préoccupation des vivants, de conditions d'accompagnement dignes de l'idée d'humanité, constitue un enjeu que j'estime déterminant. Il s'agit là d'une responsabilité qui saisit notre société dans sa capacité d'affirmer le sens ultime du lien et de la fraternité. C'est dire à quel point ses réponses s'avèrent essentielles et relèvent d'une obligation morale forte, d'engagements cohérents qui ne sauraient se satisfaire du registre compassionnel ou des formules incantatoires, en fait indifférentes à la vérité et à la singularité des circonstances.

Il nous faut résister aux tentations d'une résolution hâtive des quelques circonstances extrêmes en ce qu'elles limitent les possibles. Celles qui provoquent, à juste titre, nos consciences exposées à des approches parfois inacceptables ou insatisfaisantes des conditions de fins de vie médicalisées. La limitation ou l'arrêt de traitement impose d'autres mentalités que celles du désinvestissement, de la

relégation ou, faute de mieux, de ce que serait la « mort assistée » s'il convenait de la comprendre demain comme la pratique routinière du suicide médicalement assisté, voire de l'euthanasie. Assister la personne malade dans les derniers temps de son existence parmi nous interroge nos solidarités et les valeurs du vivre-ensemble. Cela consiste à lui être présent, à préserver les conditions d'une relation qui persiste jusqu'à son extinction ; je veux dire sans abus, sans excès, avec un intense respect témoigné à l'autre, en quelque sorte à son rythme, en harmonie avec lui. Ainsi, convient-il de penser nos responsabilités avec courage, autrement que dans la résignation, le renoncement, ou en se contentant, faute d'attention vraie, d'une mort consentie par compassion.

UNE MUTATION ATTENDUE DANS LES CONDITIONS DU MOURIR

Il ne convient pas d'adopter des postures réfractaires à une nouvelle approche des droits de la personne malade en fin de vie et des responsabilités politiques désormais impliquées dans notre rapport à la mort. Ne serait-ce que parce que des conditions de la mort dans un contexte médicalisé émergent d'autres représentations du terme de l'existence humaine. La mort intervient dans ces phases d'aboutissement du parcours dans la maladie, avec des spécificités qui sollicitent des réflexions et des prises de décision en situation, tenant compte de la volonté de la personne d'être reconnue dans sa faculté de décision. Dans son rapport « Penser solidairement la fin

de vie », évoqué en introduction du livre, la commission de réflexion sur la fin de vie en France dresse un état des lieux et propose des évolutions prudentes dont l'amplitude relèvera toutefois demain de choix politiques délicats et graves.

Les instances ou autres autorités compétentes dans le champ des pratiques médicales et de l'éthique, semblent s'être trop longtemps désinvesties de tout engagement effectif au regard de ce débat de société et de cette responsabilité impartie aux professionnels⁷. Même si l'actualité pressante relative à une évolution législative en matière d'assistance médicalisée en fin de vie commence à émouvoir et pourrait encore susciter quelques controverses. De telle sorte que le corps médical, hâtivement déjugé dans l'exercice d'un pouvoir ressenti comme arbitraire et indifférent aux demandes humaines qui le sollicitent, n'apparaît que peu légitime à défendre encore un point de vue. Pour autant qu'il soit uni et cohérent à cet égard, ce qui n'apparaît guère évident. Ne lui serait dès lors plus reconnue que la fonction possible de l'exécutant, sa compétence lui étant autrement discutée.

La récente position du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) n'est certes pas de nature à favoriser la cohésion des médecins autour de

7. Raymond Villey, *Bull. O. Méd.*, octobre 1984 : « Mais le médecin, loin d'abandonner l'homme qui va mourir, lui doit une assistance attentive et généreuse. C'est peut-être parce que des médecins l'ont parfois oublié qu'on ose aujourd'hui leur demander de se faire l'instrument de mort. » Cf. chapitre « Les indispensables protocoles de soulagement ».

valeurs communes. Dans un texte du 8 février 2013, le CNOM exprime en effet une position favorable à l'euthanasie par « devoir d'humanité ». La rupture profonde ainsi décidée constitue un moment significatif dans une tradition médicale déterminée jusqu'à présent par certains principes intangibles. Depuis des années, l'instance ordinaire maintenait en effet une position identique à celle promue par l'Association médicale mondiale. Une opposition absolue à l'euthanasie assortie d'un refus de tout acharnement thérapeutique et d'un soutien inconditionnel à la démarche des soins palliatifs. Il s'agit de l'esprit même de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi contestée par l'instance qui l'avait transposée dans son code de déontologie.

Légitimé dans sa position non pas par une concertation approfondie mais par une enquête IPSOS réalisée en janvier 2013 qui fait apparaître que 60 % des 605 médecins interrogés s'affirment favorables à une euthanasie dite « active », tout en précisant que seuls 37 % d'entre eux souhaitent participer à la phase d'administration des produits, le CNOM s'attache à relier la sédation « terminale » à une forme d'euthanasie « légitime ». Dans sa position « Fin de vie, assistance à mourir », le Conseil national de l'ordre des médecins affirme : « Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit

être prise devant des situations cliniques exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale. Une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collègue dont il conviendrait de fixer la composition et les modalités de saisine. Ce collègue fonderait son avis sur l'évaluation de la situation médicale du patient, sur le caractère réitéré et autonome de sa demande, sur l'absence de toute entrave à sa liberté dans l'expression de cette demande. »

Ce que dit explicitement le CNOM, c'est que la pratique de l'euthanasie n'est désormais plus contraire à la déontologie médicale. Voire, elle en constituerait une nouvelle dimension d'humanité... Cette prise de position dans le contexte présent pourrait avoir des conséquences me semble-t-il plus déterminantes que toute évolution législative, une telle caution morale de l'instance ordinale ayant une portée considérable.

La restitution dramatisée de quelques situations extrêmes, assimilées comme s'il s'agissait d'évidences, au quotidien des fins de vie, aura pour beaucoup créé les conditions d'une mise en cause publique d'insuffisances ou d'excès qui ne pouvaient que justifier les clarifications nécessaires que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ne semblerait pas avoir été en mesure de produire. Il est vrai que dès son vote, considérant que le législateur n'avait pas su aller jusqu'au bout de sa logique, certains exigeaient déjà soit d'en reconsidérer certains

points significatifs de son dispositif estimés trop restrictifs, soit une autre loi légalisant l'euthanasie. Une telle équivoque, des ambivalences perceptibles jusque dans l'indécision des pouvoirs publics à diffuser une information accessible relative à cette loi qui a pourtant profondément transformé les conditions de la relation de soin en phase terminale de la maladie, ont empêché la connaissance par le grand public et son appropriation d'un texte de grande qualité. Alors que son application forcément délicate s'impose désormais dans les pratiques médicales, les sondages réitérés⁸ témoignent de la demande d'une nouvelle avancée législative qui, pour l'essentiel, trouve pourtant déjà ses réponses dans la loi. En janvier 2011, un sondage⁹ permettait de préciser les facteurs pouvant expliquer une position à ce point majoritaire, et d'identifier également d'autres enjeux plus subtils. Il faisait apparaître que 60 % des Français préfèrent le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie, et 68 % ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique. 52 %

8. « Les Français et la fin de vie », IFOP pour *Pèlerin magazine*, septembre 2012, sondage effectué sur un échantillon de 2 010 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Question : « L'euthanasie est une pratique visant à provoquer, sous le contrôle d'un médecin, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable. Personnellement, êtes-vous favorable ou opposé à la légalisation de l'euthanasie ? » Total favorable : 86 %.

9. Sondage Opinion Way pour la SFAP, la SFAR, le CREFAV et Plus digne la vie, réalisé sur un échantillon de 1 015 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

d'entre eux soulignent l'existence de risques de dérives liées à la légalisation de l'euthanasie, et 63 % des Français préfèrent qu'un de leur proche gravement malade bénéficie de soins palliatifs plutôt que de subir une injection mortelle.

Au-delà de cette demande de loi, de cette juste exigence d'une vie respectée jusqu'à la mort dans sa dignité, d'autres questions (notamment d'ordres spirituel, philosophique, anthropologique, culturel, sociologique et politique) trop négligées me semblent justifier des approches de fond qui manquent profondément au débat.

La perception péjorative des soins palliatifs, trop souvent encore assimilés aux représentations du mouvoir au regard d'une vision sociale plutôt positive, digne et respectueuse de la « mort revendiquée », interroge trente années d'implantation institutionnelle et de communication qui, selon certaines analyses, feraient apparaître un bilan contrasté. Les stratégies actuelles visant à mettre en cause à la fois leurs principes et leur efficacité, à les déconsidérer au point de les assimiler à des lieux de maltraitance systématisée et de spoliation de la personne dans sa faculté d'exercer son libre choix, en disent long des manœuvres organisées aujourd'hui pour imposer un modèle alternatif plus convaincant et d'une tout autre modernité : par exemple celui de « l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité », intitulé d'une proposition de loi déposée à l'Assemblée nationale le 26 septembre 2012.

Il conviendrait désormais d'anticiper en toute lucidité et de manière pragmatique l'impact d'une loi légalisant l'euthanasie, notamment du point de vue du droit profond des personnes en fin de vie, des mentalités et des logiques que cette mutation induirait et précipiterait, des évolutions sociales, déontologiques, et dans les pratiques professionnelles qui interviendraient sous cette impulsion. L'interrogation est d'ores et déjà forte au sein de services hospitaliers dont les équipes se demandent comment seront gérées des dissensions entre « pour » et « contre », selon ce qui se passe aujourd'hui aux Pays-Bas et en Belgique. Inutile de reprendre ici les craintes évidentes qu'expriment déjà les personnes ayant le sentiment qu'à leur vulnérabilité dans la maladie s'ajoutera de la sorte une précarisation tenant aux critères et aux conditions de décisions inspirées, elles le pensent, de considérations qui pourraient s'avérer moins attentives à leur intérêt direct qu'à des déterminants idéologiques, aléatoires, voire conjoncturels. Ce qui ne rassure guère et interroge les principes de notre démocratie.

La proposition de loi n° 228, relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité, fixe dans son article 1^{er} que l'article L1110-9 du Code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé : « Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à dis-

poser, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur. »

La législation française relative aux droits des malades et à la fin de vie évoluera dans les temps qui viennent. Cela ne signifie pas pour autant que d'autres repères ne puissent s'exprimer et s'affirmer afin d'intégrer de nouveaux déterminants dans une culture résolument démocratique de la fonction soignante. D'autant plus que les pratiques médicales et les modalités du soin subissent des mutations profondes, consécutives à la fois aux technologies innovantes qui bouleversent les acquis, à des approches dites « personnalisées » ou « segmentées » de la personne malade ainsi « profilée » du point de vue de ses traitements, ainsi qu'au mode de répartition de financements limitatifs selon les critères aujourd'hui discutés. Nos réflexions et nos préoccupations sociales à cet égard sont rarement à la hauteur de tels enjeux : ils devraient pourtant mobiliser le débat et les choix politiques. Ainsi, certains renoncements, abus ou arbitraires qui nous laissent par trop indifférents expliquent peut-être l'émergence de ce besoin d'euthanasie. Il peut être compris comme le dernier recours dans la résolution d'un cumul de dilemmes que l'on ne sait plus comment appréhender et selon quelles valeurs arbitrer.

Depuis des années, m'étant investi dans la présidence d'associations nationales comme ARCAT-sida¹⁰

10. <http://www.arcatsante.org>

ou l'ARSLA¹¹, je me suis plutôt situé du côté des personnes malades, inquiètes d'évolutions susceptibles, à terme, de les contester dans leur aspiration à une existence reconnue dans sa dignité et ses droits. Celles-là mêmes qui éprouvent douloureusement un débat davantage consacré aux conditions de la fin d'une existence malade qu'au quotidien de leur combat mené pour vivre au-delà de la maladie, pour assumer autant que faire se peut « la maladie entre vie et survie¹² ». Je crois venu le moment propice aux arbitrages nécessaires, précisément parce que chacun a pu développer et affiner, à travers les années, une réflexion favorisant des ajustements et des évolutions personnelles. Dans une remarquable synthèse étayée par les auditions réalisées dans le cadre de concertations publiques, la commission de réflexion sur la fin de vie en France rappelle quelques fondamentaux. Cela ne l'empêche pas de suggérer, avec la retenue nécessaire, certaines éventualités à préciser et à formaliser afin d'être davantage encore conscient et soucieux de circonstances humaines complexes et difficiles. Elles méritent mieux que les imprécations ou les résolutions sommaires.

Il nous faut accompagner une mutation dans les modalités du mourir, dans nos perceptions d'un événement à la fois intime et social, qui interpelle

11. Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone : <http://www.arsla-asso.com>

12. E. Hirsch, *La maladie entre vie et survie*, Bruxelles, De Boeck, 2013.

notre humaine condition et s'éprouve aujourd'hui dans un contexte excessivement médicalisé. Les interrogations demeurent vives ; il convient d'y répondre et d'en répondre.

« Une de nos patientes était en phase terminale et comateuse. Elle était entourée de son mari et de ses deux filles, jeunes adultes. Un jour, pendant ma visite, j'ai cru comprendre que son mari me demandait de mettre fin à sa vie. J'ai oublié ses propres termes. Il a compris, à mon attitude, que j'avais mal compris ses propos et a tenu à prendre rendez-vous ; voici à peu près ce qu'il m'a dit : "Nous avons tenu à vous voir parce que vous semblez avoir mal compris ce que nous vous demandions. Ce qu'elle nous dit actuellement est très important : par exemple hier soir, elle a confié notre fille cadette à sa sœur aînée." Étonné en raison du coma de cette malade, j'ai demandé comment elle s'était faite comprendre. "C'est très simple, m'a répondu le mari, les yeux de ma femme sont allés de sa fille cadette à sa fille aînée." Je m'étais gravement trompé : on attendait de ma part de tout faire pour préserver des moments de grande importance et de grande densité, et j'avais compris qu'on me demandait de les abréger. Cela m'est arrivé à plusieurs reprises.

La seule solution pour échapper au malentendu est de demander au malade ou à la famille de nous aider à comprendre. L'outil professionnel le plus utile dans cette situation est une chaise. S'asseoir, fermer la porte, offrir un moment d'écoute inconditionnelle sont la seule manière d'aider le patient à nous éclairer et de lui signifier notre volonté de comprendre. Demander à mourir est une requête

solennelle et appelle une écoute proportionnée dans sa qualité. On évitera ainsi les malentendus induits par notre inexpérience : confondre par exemple, “il faut faire quelque chose” avec “faites-moi mourir...” On évitera aussi de généraliser hâtivement et de céder à sa propre émotion.

Au cours de ces dernières années, il m’est arrivé parfois d’avoir à dialoguer avec un patient qui me demandait la mort. Une fois prise la mesure des raisons qui motivaient sa sollicitation, j’ai répondu : “Ce que vous me demandez, je ne le fais jamais, mais je vous promets que, si votre état devait s’aggraver, je ferai tout pour vous empêcher de souffrir et rien qui soit de nature à prolonger vos souffrances.” Dans tous les cas, sauf le dernier où le patient est resté silencieux, mes malades m’ont dit à peu près ceci : “C’est exactement ce que j’espérais de vous, pas autre chose¹³.” »

13. Témoignage de R. S., médecin.

Table des matières

PRÉFACE	
CE QUE SOULAGER SIGNIFIE	
<i>Sylvain Pourchet</i>	9
INTRODUCTION	
RESPECTER LA PERSONNE DANS SA DIGNITÉ	
ET SES DROITS.....	23
Une certaine idée du vivre-ensemble.....	23
Une assistance médicalisée	
pour terminer sa vie dans la dignité.....	30
Les dangers d'un immobilisme	
et d'un changement.....	36
1. IL N'EST DE VÉRITABLE COURAGE	
QUE D'ASSUMER NOS FRAGILITÉS.....	47
S'indigner au-delà des postures.....	47
Une position de vigilance.....	53
Une mutation attendue	
dans les conditions du mourir.....	58

2. POLITISER L'EUTHANASIE ?	69
Mise à mort publique	69
Un acte de compassion	76
Le refus de laisser le dernier mot aux idéologues.....	79
3. AU CŒUR DU DÉBAT DÉMOCRATIQUE.....	85
Un engagement vrai	85
Terminer sa vie dans la dignité	94
4. FAUTE DE VIE DIGNE D'ÊTRE VÉCUE.....	105
Une demande par défaut.....	105
L'indifférence assassine.....	117
5. CONGÉDIER LA VIE	129
L'impatience de la mort.....	129
Abdiquer là où les enjeux éthiques s'avèrent essentiels.....	138
Une souffrance totale.....	141
Ce qui demeure commun	145
6. LES INDISPENSABLES PROTOCOLES DE SOULAGEMENT.....	153
Un soin militant	153
Entre liberté et responsabilité.....	163
Confiance d'une relation.....	169

7. DERNIÈRES EXPRESSIONS D'UNE LIBERTÉ REVENDIQUÉE.....	175
L'intimité d'expériences personnelles	175
Le choix du suicide assisté.....	179
Jusqu'à l'euthanasie, à l'épreuve d'une confrontation qui n'épargne rien....	185
CONCLUSION	
MANIFESTE POUR UNE MOBILISATION POLITIQUE AUPRÈS DE CELUI QUI VA MOURIR.....	197
ANNEXE	
21 PROPOSITIONS POUR UNE ÉTHIQUE DU SOIN EN FIN DE VIE.....	211
Exigence de solidarité.....	214
Dignité des soins.....	215
Sens des décisions.....	216
Termes de l'engagement.....	217