



HAL
open science

L'infirmière d'Unité de Soins Palliatifs face à la demande d'euthanasie : les freins face à l'autorisation de l'euthanasie en France

Murielle Marquer

► To cite this version:

Murielle Marquer. L'infirmière d'Unité de Soins Palliatifs face à la demande d'euthanasie : les freins face à l'autorisation de l'euthanasie en France. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102423

HAL Id: dumas-03102423

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102423>

Submitted on 7 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Sorbonne Université. Faculté de Médecine

**L'infirmière d'Unité de Soins Palliatifs face à la demande d'euthanasie
Les freins face à l'autorisation de l'euthanasie en France**

Par Murielle Marquer
Infirmière Diplômée d'Etat

**Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement
Année universitaire : 2019-2020**

Responsables d'enseignement : Professeur Francis Bonnet, Professeur Emmanuel Fournier, Docteur Laure Serresse, Mme Christelle Gelgon, Mme Alexandra Planchin.

I. Situation clinique

Infirmière de nuit en Unité de Soins Palliatifs (USP) au sein d'un hôpital privé parisien, j'ai pris en charge, en septembre dernier, Mme A, 64 ans, atteinte d'un cancer utérin avec métastases hépatiques, diagnostiqué en 2017. Elle était hospitalisée dans différents services d'oncologie, sans retour à domicile, depuis quatre mois.

Présentation de la situation :

Lorsque j'arrive, à 19h30, pour la prise des transmissions, Mme A est dans le service depuis quelques heures, les nouveaux traitements viennent d'être mis en place. Deux de ses enfants sont présents.

Ma collègue, infirmière de jour, m'explique qu'à son arrivée, Mme A a verbalisé tout de suite et auprès de toute l'équipe, son épuisement face à la maladie. Elle est autonome, continente, mais se fatigue vite. Elle m'est décrite comme logorrhéique, présentant des angoisses évidentes non verbalisées, qu'elle cristallise sur des choses d'apparence anodine. Anorexique depuis plusieurs semaines, elle a perdu beaucoup de poids. Elle côtoie une EVA (Echelle Visuelle Analogique) à 10/10, et l'équipe note un Algo + à 4/5. Les douleurs sont essentiellement abdominales, mais elle souffre aussi de céphalées, qui, dit-elle, « l'empêchent de réfléchir depuis des semaines ». A la lecture du dossier médical, nous apprenons que la prise en charge de la douleur et des angoisses a jusqu'ici été mise en échec, et le médecin de notre service dira à la lecture de la prescription : « elle a jusqu'ici des doses pédiatriques ! ». Ma collègue a également eu des transmissions téléphoniques, par l'infirmière d'oncologie. Mme A souffre de nausées sans vomissements, sans traitement antiémétique jusqu'à présent. En oncologie, tous ses traitements étaient pris per os, à raison d'une prise d'Oxycontin LP 20mg matin et soir, avec interdose d'OxynormOro 5mg si besoin (donné généralement lors du passage des infirmières car Mme A n'appelle pas), et de Dafalgan 1g matin, midi et soir.

Mme A est d'origine bretonne, et vit à Paris depuis trente ans. Femme au foyer, elle était impliquée dans plusieurs associations de quartier. Elle est athée et le revendique. Très entourée, proche de ses trois enfants ainsi que de son mari, elle est grand-mère de deux petites-filles dont elle s'occupait beaucoup. Il lui est difficile d'accepter la perte d'autonomie, l'alopécie secondaire à la chimiothérapie, et reste coquette et volontaire. Elle se décrit comme quelqu'un d'actif, d'avenant, dit que le cancer lui « a tout pris », qu'elle n'a « plus goût à rien » et se sent « dépossédée » d'elle-même. Elle exprime de manière très claire le souhait de « mourir vite », parle ouvertement et très rapidement d'euthanasie, ayant toujours dit « être pour », et ne comprend pas que ça ne soit pas autorisé en France. Cette idée est également exprimée par toute sa famille, qui se relaie à son chevet, de jour comme de nuit. Ils sont tous exténués, expriment leur colère face à la situation, face à l'injustice du cancer, mais se montrent toujours très aimables envers l'équipe. Ils ont déjà évoqué ensemble l'idée de partir à l'étranger afin de respecter le choix de Mme A.

Dans ce contexte, l'objectif premier est, bien entendu, la prise en charge de la douleur. Nous comprenons tous l'importance de préserver au maximum son autonomie. Le

médecin a déjà suggéré la possibilité d'un RAD (Retour A Domicile) après stabilisation de la douleur.

Porteuse d'un PAC, nous lui proposons la mise en place d'une PCA (Patient Controlled Analgesia) de morphine. Surprise, elle n'en avait jamais entendu parler, et cela l'agace. Elle ne comprend pas qu'on ne le lui ait jamais proposé, alors qu'elle a toujours cherché à rester autonome. Déjà, nous sentons que Mme A entrevoit de nouvelles possibilités, comprend qu'il existe des alternatives. Nous avons tous à cœur, au sein de l'équipe, de montrer aux patients qu'il existe de nombreuses options face à la douleur, qu'elle n'est pas une fatalité. Mais pour une prise en charge optimale, nous lui expliquons qu'elle ne doit pas hésiter à appeler si les douleurs persistent malgré les bolus de morphine, que nous sommes disponibles, la journée comme la nuit, et que le traitement sera réévalué tous les jours. Nous la rassurons quant au fait qu'elle sera toujours avertie de ce que nous faisons, qu'elle peut poser toutes les questions qu'elle souhaite. Le médecin prescrit également du Pimpéran pour les nausées (si besoin), du Xanax en systématique le soir et si besoin en journée, et du Dafalgan toutes les six heures.

Je suis encore dans le poste de soins, vers 20 heures, quand le fils de Mme A vient me voir, je le rencontre donc avant sa mère. Il m'explique que toute sa famille pensait qu'en service de soins palliatifs, ils pouvaient demander « une mort plus rapide, plus efficace, selon la volonté des patients ». Il me confirme ce qui m'a été transmis, et insiste sur le fait que c'est une décision réfléchie. Je sens sa peur d'être jugé malgré son apparente assurance, et il répète souvent « malgré tout l'amour que je lui porte ». Je le rassure : je n'émetts aucun jugement, j'entends bien ce qu'il me dit. Je décide à ce moment de parler en mon nom personnel. Je connais bien-sûr la loi, mais je pense qu'à cet instant précis, il n'est pas utile de la lui rappeler. Je cherche à établir un lien de confiance, et lui permettre de parler ouvertement.

En parlant avec M. A, je réalise que je suis devenue infirmière en soins palliatifs pour cette raison. Je suis convaincue que lorsque que l'on arrive à soulager la douleur, sous tous ses aspects, l'espoir d'un avenir, certes court, mais plus paisible, renaît. J'étais avant infirmière en service d'oncologie, et je sais, que pour de nombreuses raisons, la prise en charge des symptômes du cancer n'est, malheureusement, pas toujours optimale. Le désir d'euthanasie, ou de suicide, naît souvent d'une perte totale d'espoir en l'amélioration des symptômes de la maladie. La mort n'est pas un projet, et même lorsque les patients la savent certaine et proche, il reste de la vie, des besoins et des envies. Je me sais entourée d'une équipe pluridisciplinaire portée par le même désir, et formée. Je me sens donc assez confiante lorsque je parle à M. A, même si c'est la première fois que je me trouve face à une demande d'euthanasie clairement exprimée.

Je lui explique la mise en place des nouveaux traitements, que nous mettons tout en place pour soulager la douleur de sa maman, et que je pense que c'est précisément le nœud du problème. Elle souffre beaucoup, depuis des mois, et ça n'est plus supportable, ni pour elle ni pour ses proches. Je lui demande de nous laisser un peu de temps pour trouver les traitements et dosages qui la soulageront au mieux, lui explique que les patients sont vus tous les jours par le médecin, qui réévalue les

traitements, et lui dis qu'il pourront bien-sûr, lui et sa famille, reparler de tout cela, que nous restons très ouverts au dialogue.

Je lui propose ensuite d'aller voir sa mère, ensemble. Elle évoque l'euthanasie presque aussitôt après les présentations. Elle semble désespérée face au fait qu'aucun soignant en France ne peut l'aider avec ce choix. Elle parle de l'euthanasie comme d'une solution miracle, contre la douleur qu'elle ne supporte plus. Elle me dit « au pire, je peux me suicider avec les vieux moyens, pas besoin des autres ». Je préviendrai l'équipe qu'il sera nécessaire de veiller au risque de suicide. Je parle avec Mme A un long moment, arrive à lui faire verbaliser ses angoisses, ses peurs. Ce moment est crucial pour la mise en confiance et la suite de la prise en charge. A la fin de l'entretien, je m'assure qu'elle ait bien compris l'utilisation de la PCA. Je lui propose aussi un Xanax, lui expliquant qu'elle pourra n'en prendre qu'une fois si elle le souhaite, mais que cela lui permettra certainement de mieux dormir, d'apaiser ses angoisses: elle accepte. Elle n'a jusqu'ici jamais pris d'anxiolytique.

Elle dort finalement assez bien. J'administre 3 bolus de morphine avec la PCA pendant la nuit, sur des crispations de douleur dans son sommeil. Elle en a également fait deux d'elle-même en début de nuit. Au réveil, elle dit : « je n'ai pas dormi comme ça depuis des semaines ».

Mme A est vue le lendemain par la psychologue du service, ainsi que par l'assistante sociale, qui évoque avec elle la possibilité d'un RAD avec passage de la HAD (Hospitalisation à Domicile), au vu de son autonomie préservée jusqu'alors. Elle est également vue par le kinésithérapeute, qui la fait rire et l'emmène quelques minutes dehors.

Dès les premiers jours, la douleur s'estompe, elle gère très bien la PCA. Nous observons un changement radical chez Mme A, qui, après environ une semaine, ne parlera plus du tout de son désir d'euthanasie. Elle mange de plus en plus, souvent des repas apportés par sa famille, sort régulièrement de sa chambre.

Deux semaines après son arrivée, Mme A repart chez elle. Elle dit se sentir en sécurité, sait qu'elle peut revenir. Elle est au clair quant à sa maladie, a conscience que la mort approche, mais sait aussi qu'il lui reste encore du temps pour profiter de sa famille, s'occuper de sa maison, de ses papiers administratifs. La confiance en le corps médical est revenue, et elle n'a plus peur de la douleur car sait qu'il existe des solutions.

En novembre dernier, après un mois chez elle, Mme A revient en USP, son état de santé ne permettant plus le maintien à domicile. Elle décède deux semaines plus tard, en présence de sa famille, et aura été paisible jusqu'à la fin, avec de multiples réévaluations de traitements au fur et à mesure de l'aggravation (douleur, angoisse, encombrement...). Je travaille la nuit de son décès, et le fils vient me voir, très remerciant envers l'équipe, me dit avoir « totalement changé d'avis concernant l'euthanasie ».

J'éprouve cette nuit-là un fort sentiment de réussite, grâce à une équipe soudée et formée. A contrario, j'éprouve également de la frustration, et de la colère, car je sais que ce que nous faisons pourrait être fait dans d'autres services. Je pense à

l'oncologie, mais aussi à la gériatrie, où tant de patients disent « je ne veux pas mourir comme ça ». Ce « comme ça » qui renferme tant de souffrances différentes. Il existe de nombreuses façons de souffrir, de nombreuses raisons de préférer mourir que de vivre, mais je sais qu'il existe aussi beaucoup d'options pour soulager ces souffrances. Quels sont les freins à la mise en place de ces traitements dans d'autres services ? Pourquoi la douleur et les angoisses sont-elles encore mal ou peu gérées ? J'ai le sentiment que dès lors qu'il n'y a pas de remède contre la maladie, on en oublie de gérer les symptômes. Il en va du cancer, comme des démences, des maladies neuro-dégénératives, du SIDA, entre autres exemples. Or la vie ne s'arrête pas à l'arrêt des traitements curatifs, il reste encore des choses à vivre, et des symptômes à gérer.

Je prends conscience de l'importance de promouvoir les soins palliatifs. Pourquoi est-on encore peu formés (en faculté de médecine, en IFSI, au sein des services ?). Que se passe-t-il psychologiquement pour les soignants quand la guérison n'est plus envisagée ? Quand et comment doit-on parler des soins palliatifs ? Pourquoi n'est-ce pas reconnu comme une médecine à part entière ? Quelles sont les raisons qui font préférer la mort à la vie ?

Je m'interroge concernant la loi aussi. Je sais que parfois, la prise en charge de la douleur est mise en échec, alors doit-on autoriser l'euthanasie dans certains cas ? Quels sont les possibilités aujourd'hui pour un patient qui souhaite mourir ? L'euthanasie est-elle l'ennemie des soins palliatifs ?

Je pense également au lien entre l'athéisme de Mme A et sa demande d'euthanasie. Est-ce une éventualité lorsque l'on croit en Dieu ?

Si nous acceptons que, souvent, une prise en charge en unité de soins palliatifs convainc les patients de ne pas recourir à l'euthanasie, qu'en est-il lorsque nous sommes mis en échec ?

II. Analyse de la situation :

A) Les problèmes que présente cette situation :

- La prise en charge des symptômes dans un contexte de cancer métastatique
- La communication face à une famille demandeuse d'euthanasie
- La prise en charge des angoisses d'une patiente et de sa famille face à la mort approchant
- Expliquer ce qu'est une unité de soins palliatifs, et ce qu'elle n'est pas
- Le rapport à la législation en service de soins palliatifs

B) Les problèmes que me pose cette situation :

- La solitude, en tant qu'infirmière de nuit, face à une demande d'euthanasie
- Les questions éthiques face au droit, à la morale, au respect de l'autre et de ses demandes
- La peur de ne pas réussir à convaincre, de ne pas trouver les bons mots afin de rassurer une patiente et sa famille
- La gestion de la douleur et de l'angoisse dans un contexte de demande d'euthanasie, et la peur de l'échec

L'euthanasie est au cœur d'un débat sociétal houleux, et si complexe qu'il m'apparaît difficile de traiter le sujet en quelques pages, mais j'ai souhaité comprendre quels étaient les principaux freins à son autorisation, en France.

C) Problématique :

Quels sont les freins à la dépénalisation de l'euthanasie en France ?

Afin d'éclaircir au mieux le propos, je définirai les concepts en lien avec la fin de vie, puis m'arrêterai sur les raisons qui poussent à avoir un débat concernant l'euthanasie aujourd'hui, eu regard des évolutions de la société française, mais aussi de l'évolution de la médecine. En un second temps, j'ai souhaité m'intéresser aux facteurs religieux, moraux et philosophiques qui entrent en compte dans le rejet de l'euthanasie. Enfin, je tâcherai d'expliquer en quoi les soins palliatifs sont un rempart face à la demande d'euthanasie, mais aussi qu'il existe toujours une impasse, et que nous restons confrontés à ces demandes.

Recherche documentaire :

I) Réfléchir l'euthanasie aujourd'hui : une nécessité face aux évolutions des mœurs, de la médecine et des techniques.

A) Définitions : euthanasie, suicide assisté, arrêt des soins et soins palliatifs.

1) L'euthanasie :

Elle se définit comme « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. »¹, « l'acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances et son agonie »². Cette pratique est illégale en France, elle est en revanche légalisée en Belgique ou au Luxembourg : elle peut être mise en pratique sous des critères stricts et façon très encadrée. D'autres pays, sans autoriser l'euthanasie, ont accepté le suicide assisté, comme la Suisse.

¹ Définition donnée lors du Comité consultatif national d'éthique, CCNE, Avis n°63, janvier 2000.

² Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.2

2) Le suicide assisté :

Dans le cas d'une assistance au suicide, "l'acte légal est accompli par la personne malade elle-même", selon le rapport Sicard de 2012, relatif à la fin de vie. Le médecin prescrit et fournit les substances létales, mais n'effectue pas le geste final.

3) L'arrêt des soins médicaux :

« Il est aujourd'hui légal de suspendre les traitements médicaux d'un patient condamné par la maladie »³, même si cela peut précipiter le décès. Il s'agit ici de ne pas procéder à de l'acharnement thérapeutique, ou à de l'obstination déraisonnable, et consiste généralement en l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. L'arrêt de ces soins permet d'accéder à une mort naturelle, de « laisser mourir sans faire mourir »,⁴ et ne rentre donc pas dans le cadre de l'euthanasie ou du suicide assisté. La Loi de 2005 précise les conditions d'application d'arrêt des soins.

4) Les soins palliatifs :

Plusieurs définitions officielles sont données aux soins palliatifs. Prenons celle de la Loi du 9 juin 1999 :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »⁵

Ils visent la prise en charge de la « total pain » (souffrance globale), définit par Cicely Sanders, pionnière des soins palliatifs, qui englobe les douleurs physiques, morales, sociales et spirituelles.

B) L'euthanasie face à l'évolution de la société française.

1) Regards sur la mort :

Si l'euthanasie est « la mort douce » en grec, elle est au cœur d'un débat houleux dans notre pays. Là où plusieurs états (Belgique, Pays-Bas, Suisse par exemple), ont statué et légiféré (certes de manières différentes), la France interdit toujours l'euthanasie, ou le suicide assisté. Pourtant, un sondage IPSOS daté de mars 2019, révèle que « 96% des français sont favorables à l'euthanasie ».⁶

Accompagner les mourants n'est pas une volonté nouvelle en France, ainsi nous retrouvons de nombreuses preuves anciennes de l'intérêt porté à la fin de vie. Pour exemple, « les confréries de la bonne mort »⁷, accompagnaient déjà les mourants et les familles, au Moyen-Age. Mais impossible de nier que la société française évolue, et très vite, impliquant de nouveaux débats sociétaux. Et si nous savons que chaque culture a sa façon d'accompagner ses mourants, soulignons que ce débat est, pour

³ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.70

⁴ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.93

⁵ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p.3

⁶ Philippe Bataille, « Laisser Partir », octobre 2019, p.16.

⁷ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique », avril 2012, p.10.

l'instant, « une revendication moderne et occidentale ». ⁸ Philippe Bataille, sociologue et spécialiste d'éthique clinique, estime que ces questions sont en lien avec « une époque donnée et des attentes culturelles » ⁹.

La Rochefoucauld disait déjà au XVII^e siècle que : « Le soleil ni la mort ne peuvent se regarder en face » ¹⁰. Aujourd'hui plus encore, la mort tend à être refoulée et éloignée de la vue des hommes, « nous vivons dans un monde que la mort effraie et qui cache ses mourants ». ¹¹ Mais elle est aussi de plus en plus acceptée comme une étape, comme faisant partie de la vie. Elizabeth Kubler-Ross, psychiatre et précurseur des soins palliatifs, parle même d'une « étape de croissance » ¹². Face à cette nouvelle ambivalence face à la mort, à la fois rejetée et acceptée comme fatalité, de nombreux questionnements voient le jour. Chacun a son idée du « bien-mourir », et la subjectivité, corrélée à la difficulté à se représenter la mort, rend d'autant plus complexes les prises de décisions.

Dans notre société, la mort a longtemps été une affaire collective, vécue au domicile, entourée de ses proches. La médicalisation de la fin de vie a amené à rendre la mort « plus individualisée » ¹³

Pour certains, gagner du temps de vie, vivre le plus longtemps possible est la priorité, et tous les moyens techniques et médicaux sont à mettre en œuvre, peu importe le degré d'autonomie préservé et l'état de santé global, validant le concept d'acharnement thérapeutique. Cependant, pour la majorité de la population, il ne s'agit pas de s'acharner, d'aller contre la mort inéluctable, mais de ne pas brûler les étapes du mourir, aussi bien pour le mourant que pour ses proches. Beaucoup considèrent que « le temps du mourir est un temps à vivre, inscrit dans la vie pour lui donner un sens », comme l'explique Kurt Eissler, psychanalyste américain. ¹⁴

Par ailleurs, notre société a aussi évolué vers une « société de la performance » et de « jeunisme », où vieillir n'est ni bon, ni beau. Il apparaît difficile à certains de se sentir diminuer, affaibli, handicapé ou gravement malade. Se voir glisser vers la fin et perdre son autonomie, faire face à de potentielles maladies, leur paraît inacceptable. Ainsi nous voyons de plus en plus de personnes âgées, à l'instar de Jacqueline Jencquel ¹⁵, désireuses de recourir au suicide assisté ou à l'euthanasie, alors qu'elles ne présentent pas de maladie incurable et ne sont pas en fin de vie. Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, tous les deux spécialistes des soins palliatifs, nous le rappellent : dans notre société, « la valeur de l'homme tient beaucoup plus que par le passé à sa capacité à agir, à produire et à être rentable, plutôt qu'à être, tout simplement. » ¹⁶

⁸ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.20.

⁹ Philippe Bataille, « Laisse Partir », octobre 2019, p.16

¹⁰ Edgar Morin, « L'homme et la mort », octobre 1976, p.27.

¹¹ Marie De Hennezel, « La Mort Intime », décembre 1996, p.126.

¹² Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique », avril 2012, p.62.

¹³ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.84

¹⁴ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique. », avril 2012, p. 63.

¹⁵ Article « Jacqueline Jencquel chez Hugo Clément : femme courageuse ou lobbyiste ? », Etienne Campion, FigaroVox, septembre 2018.

¹⁶ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p.40

2) Les philosophies prédominantes et le recul du religieux :

Depuis les années 1960, avec la naissance de mouvements libertaires, l'appropriation du corps est au cœur de nombreux débats (l'avortement, par exemple), et c'est l'argument majeur des défenseurs de l'euthanasie : le droit de faire ce que l'on veut de son propre corps, de vivre ou de mourir, de se soigner ou non. Là où le corps appartenait avant au religieux, voire à la famille ou à la patrie, aujourd'hui chacun se revendique en tant qu'individu à part entière, et décisionnaire. Des associations telles que l'« ADMD » (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité) vont ainsi voir le jour (1980). En 1987, le président de l'association, Henri Cavaillet, disait qu'« il y a deux façons d'aborder la mort : la maîtriser ou la subir. »¹⁷

Les « années Sida » (1980-1990), ont également changé la donne concernant le regard, notamment des jeunes, sur la mort, et ont mis au centre du débat la notion de « droit du patient », faisant ainsi évoluer les soins palliatifs.

Les philosophies libertaires sont de plus en plus répandues dans la société française, à l'instar de L'Éthique Minimale, portée par le philosophe français Ruwen Ogien (1947-2017), qui considère que « les actions contre nous-mêmes, si elles ne nuisent pas à autrui, ne devraient faire l'objet d'aucune restriction légale, ni a fortiori de jugement moral. »¹⁸

Il est aussi essentiel d'évoquer la philosophie utilitariste, prédominante dans les choix politiques et sociétaux chez les anglo-saxons, depuis le XVIII^{ème} siècle. Cette doctrine consiste à estimer « qu'une action est bonne quand elle tend à réaliser la plus grande somme de bonheur pour le plus grand nombre possible d'êtres concernés par cette action »¹⁹. Cet argument, transposable à l'euthanasie, est régulièrement cité et par des malades et par les familles (souvent avec honte), afin de montrer que leur situation apporte plus de malheur que de bonheur, à eux-mêmes comme à leurs proches, mais aussi à la société, et qu'ils devraient, de ce fait, avoir accès à l'euthanasie, ou au suicide assisté. Longtemps perçue en France comme une philosophie de l'égoïsme, elle se veut une philosophie altruiste, et ses arguments semblent parler à de plus en plus de français, qui veulent à la fois revendiquer leur place en tant qu'individus à part entière, mais ne pas être un poids pour la société. Cet argument a été repris par Vincent Humbert : « je veux mourir pour enfin avoir la paix et foutre la paix à tout le monde. Je suis inutile à la société. Je coûte cher à la société. »²⁰. Victime, en 2003, d'un accident de la route, et resté très lourdement handicapé sans espoir d'amélioration, il avait demandé le droit à l'euthanasie auprès de Jacques Chirac, alors Président de la République. Ce dernier a refusé, au nom de la Loi en vigueur, mais la médiatisation de son histoire a ouvert la voie à un nouveau débat concernant la fin de vie, et a abouti à la première Loi Léonetti, en 2005.

Toutes ces nouvelles revendications sont à mettre directement en lien avec l'avancée de la rationalité scientifique, le recul de la religion et « la sécularisation du monde

¹⁷ Emmanuel Hirsch, « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.3

¹⁸ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.39

¹⁹ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.18

²⁰ Vincent Humbert, « Je vous demande le droit de mourir », octobre 2003, p.94

laïque »²¹, qu'évoque Axel Kahn, médecin généticien et ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Nous le verrons, les religions rejettent le concept d'euthanasie.

3) Le concept de dignité :

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, explique qu'à « la sacralité de la vie, relevant plutôt d'un registre religieux, serait préférée de nos jours la notion philosophique de dignité »²². En effet, le terme revient sans cesse lorsque nous évoquons l'euthanasie ou la fin de vie, et c'est l'un des principaux arguments avancés par les demandeurs : préserver sa dignité. Or la dignité, ou sa perte, est avant tout affaire de subjectivité, chacun en a sa propre vision, « chacun est en droit d'évaluer sa propre dignité à l'aune de sa santé, de son apparence physique, ou de son état de dépendance à l'égard des autres. »²³

L'idée que l'on se fait de sa propre dignité est directement liée au regard de l'autre. Selon Jean Maisondieu, psychiatre spécialiste de la maladie d'Alzheimer, « la mort dans la dignité prônée par certains est celle de Narcisse plus enclin à préserver son image qu'à sauver sa peau »²⁴. Il estime que l'image que l'on renvoie à l'autre interfère démesurément dans le choix de continuer à vivre ou non, et trop de personnes pensent perdre leur dignité dès lors qu'ils perdent en autonomie, ou vieillissent. Si pour certains perdre sa dignité c'est avoir des facultés intellectuelles altérées, pour d'autres c'est le fait de décliner sur le plan physique. Le seul critère de perte de dignité ne peut donc suffire à accepter une demande d'euthanasie. Régis Aubry et Marie-Claude Daydé l'illustrent bien en disant que « dans notre société, l'idéal serait de mourir vite (pour ne pas se voir mourir) et de ne pas infliger aux autres l'image d'un corps dégradé et souffrant (qui deviendrait alors un manquement au sentiment de dignité. »²⁵

C) L'euthanasie face aux progrès de la médecine.

1) Les progrès techniques de la médecine :

Si personne ne peut nier les bénéfices tirés des progrès colossaux de la médecine, au cours notamment du siècle dernier, ils ont aussi été « activateurs du déni individuel et collectif de la finitude de l'homme »²⁶. Nous pouvons aujourd'hui maintenir artificiellement en vie des malades, ou sévèrement handicapés, dont l'état de santé n'a aucune chance de s'améliorer. Selon l'Insee, l'espérance vie a augmenté de presque vingt ans depuis 1950, ce qui engendre de nouvelles problématiques, de nouveaux questionnements, face à des maladies qui peuvent durer très longtemps. Certains diront, trop longtemps.

La technicité nouvelle ne s'applique pas seulement aux services de réanimation. Concernant la fin de vie, nous sommes passés d'une « mort compassionnelle », visant

²¹ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p. 20

²² Emmanuel Hirsch, « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.77

²³ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.112

²⁴ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p. 239

²⁵ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p. 14

²⁶ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p. 40

seulement à accompagner (souvent par le biais religieux) le malade incurable, à une « médecine moderne »²⁷, grâce notamment à Dame Cicely Sanders, dans les années 1960.

Ces progrès techniques et ces nouvelles connaissances ont permis depuis longtemps déjà la découverte des « cocktails lytiques » (mélange de trois produits servant ou à soulager les douleurs et les angoisses, ou à hâter la mort). Patrick Vespieren, Père Jésuite et spécialiste d'éthique biomédicale, avait dénoncé en 1984 cette pratique non encadrée, à usage euthanasique. Son but était de faire évoluer la loi, d'inscrire ces pratiques dans un cadre légal et strict, et aussi, bien entendu, de promouvoir les soins palliatifs et la prise en charge des symptômes de fin de vie. Ces cocktails lytiques étaient employés « non plus pour soulager la douleur mais bien dans l'intention de hâter la mort »²⁸. Face à un vide juridique, les dérives sont possibles. A noter que ces pratiques officieuses généraient des problèmes éthiques pour les médecins, qui se retrouvaient à assumer seuls des pratiques illégales et risquées. Bien entendu, ils ne souhaitaient pas tuer les patients, mais les soulager face à des symptômes devenus insupportables, et ingérables.

A contrario, s'il existe aujourd'hui des moyens techniques et médicamenteux pour soulager les fins de vie douloureuses, il existe toujours de fortes réticences, et la tentation de l'acharnement thérapeutique reste grande.

2) Le sentiment de toute-puissance et le paternalisme médical :

Si le médecin, sous serment d'Hippocrate, travaille pour le bien du patient, il peut arriver qu'un sentiment de toute puissance l'anime, fort de la possibilité de prolonger la vie à l'aide de machines, de technologies et de thérapeutiques de pointe. Comme le souligne Marie de Hennezel : « Formé à guérir, il voit presque instinctivement la mort comme un échec »²⁹. Certains parlent de « paternalisme médical »³⁰, à l'instar du Docteur René Robert, lui-même médecin réanimateur à Poitiers, et Stéphane Amar parle des soins palliatifs comme d'un « contre-pouvoir »³¹, face à cette dérive paternaliste, même si, bien entendu, elle découle le plus souvent d'une volonté de faire le bien. Bernard Kouchner, médecin et ancien ministre de la santé, disait que « c'est un moment terrible lorsque l'on voit son malade partir »,³² puisque le combat pour la vie est la vocation du médecin. Il fera du développement des soins palliatifs une de ses priorités politiques.

Déjà dans les années 1970, le même Patrick Vespieren, considérait qu'il était urgent de former les médecins aux besoins spécifiques des mourants, fort de sa propre formation au St Christopher Hospice, « où le concept de total pain a déjà cours »³³, prenant en compte toutes les souffrances du malade : physiques, psychiques et

²⁷ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p.11

²⁸ « Le Père jésuite Patrick Vespieren réfléchit depuis 1983 sur les soins palliatifs ». Interview du 6 avril 1998, par Eric Favereau, Libération.

²⁹ Marie De Hennezel, « La Mort intime », octobre 2014, p. 30

³⁰ « Sédation : « Cette loi met à mal des résidus de paternalisme médical », 28 novembre 2018, Eric Favereau, Libération.

³¹ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p.18

³² Philippe Bataille, « Laisser Partir », octobre 2019, p.18

³³ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p.15

spirituelles. Pour lui, il fallait déprendre la mort « des fantasmes de toute-puissance d'une médecine ayant redéfini la mort à partir de nouveaux critères ». ³⁴ A noter qu'un enseignement concernant la douleur et les soins palliatifs n'est obligatoire en étude de médecine que depuis 1997, et que le « code de déontologie médicale de 1947 soulignait que le médecin devait avoir le souci primordial de la vie humaine, même quand il soulage la souffrance » ³⁵, ce qui démontre que la prise en charge de la douleur et des besoins spécifiques des patients par les médecins est de culture récente.

II) Morales et religions face à la mort.

A) Les religions et le refus catégorique de l'autorisation de l'euthanasie.

1) La sacralité de la vie :

Le lien entre la mort et la religion est indéfectible, cette dernière permettant de comprendre et d'accepter la vie et la mort, et l'au-delà, et jouant « le rôle vital de réfutation des vérités désespérantes de la mort ». ³⁶

Outre l'idée que la religion permet d'apaiser les angoisses face à la mort, elle est aussi dogmes et traditions, qui s'érigent en rempart face à la demande croissante de l'autorisation de l'euthanasie en France. La plupart des religions pratiquées dans notre pays sont de concert, et de facto, contre l'euthanasie, peu importe la raison invoquée, au nom de la sacralité de la vie : Dieu en est le seul détenteur, il a le pouvoir de la donner et de la reprendre, en temps voulu. En revanche, il est accepté de ne pas procéder à l'acharnement thérapeutique, et beaucoup d'associations religieuses, notamment catholiques, promeuvent les soins palliatifs.

Si Jean Baudrillard disait que « l'extrême onction technique a remplacé tous les autres sacrements » ³⁷ en 1976, et que nous ne pouvons nier un recul de la religion en France, il n'en reste pas moins qu'elle reste très présente, et que les croyants restent les principaux opposants à l'euthanasie, parfois de manière virulente et passionnée. Vincent Humbert a reçu, après la parution de son livre, des lettres lui expliquant que « Dieu n'autorise pas cela » ³⁸. En effet, le suicide, et par extension l'euthanasie, est considéré comme un péché. Les suicidés ne peuvent être inhumés à l'intérieur d'un cimetière catholique que depuis 1983, selon le code du droit canonique ³⁹. Et l'euthanasie, pour celui qui la donne, est considérée comme un meurtre, qui enfreint le commandement « Tu ne tueras point ».

2) La valeur rédemptrice de la douleur et le passage dans l'au-delà :

Saint Jean disait : « Qui croit en Dieu ne meurt pas », ce qui permet aux catholiques d'accepter la mort sur Terre, puisqu'après elle, les voies de la vie éternelle sont

³⁴ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p.15

³⁵ Luc Ferry et Axel Kahn : « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.81

³⁶ Edgar Morin, « L'homme et la mort », octobre 1976, p. 101

³⁷ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p.61

³⁸ Vincent Humbert, « Je vous demande le droit de mourir », octobre 2003, p.181.

³⁹ Article « Suicide : ce que dit l'Eglise », 22 septembre 2018, Le Parisien. Par V.md.

ouvertes aux croyants, d'autant plus si le mourant a eu le temps de prier et de demander pardon avant sa mort.

Et si, comme je l'ai évoqué, la religion accepte et promeut les soins palliatifs, et donc la prise en charge de la douleur, l'éprouver et l'accepter est aussi considéré comme une façon de se rapprocher de la Passion du Christ, et ça n'est qu'en 1957 que le Pape Pie XII apporte « quelques nuances quant aux valeurs catholiques de la douleur. »⁴⁰

Nous parlons ici de dolorisme : la souffrance est une voie vers le Salut et la Rédemption. Le temps de la mort, de l'agonie, est un passage, permettant de faire la paix avec Dieu, de lui demander pardon pour ses péchés, avant de le rencontrer dans l'au-delà. Ce moment ne doit donc pas être abrégé. Edgar Morin parle d'une « obéissance mimétique au sauveur, l'imitation de Jésus-Christ »⁴¹. Notons quand même que cette approche tend à s'estomper, d'autant plus que les soins palliatifs, dans un souci de prise en charge globale des besoins des patients, prennent en compte le respect de la spiritualité et des croyances.

En octobre 2019, à la demande du Pape François, les trois religions abrahamiques (Judaïsme, Islam, Christianisme) ont signé un document commun concernant la fin de vie. Le texte « s'oppose fermement à l'euthanasie et au suicide assisté et appelle à promouvoir les soins palliatifs »⁴².

Les religions sont aussi en pleine évolution, et les questionnements face à la mort continuent. Comme le stipule la déclaration de l'Eglise Protestante en 2014, « nous sommes tous en débat, en recherche, bien souvent tâtonnante »⁴³

B) Les freins moraux et les craintes face à l'euthanasie.

1) L'euthanasie est-elle vraiment un libre choix ?

Il semble intéressant de se demander si le fait de vouloir maîtriser sa mort n'est pas plus une volonté de conjuration des angoisses. René Roussillon, psychanalyste, l'évoque en ces termes : « la psyché préfère ainsi se présenter comme l'agent, comme l'acteur, de ce à quoi elle ne peut se soustraire »⁴⁴, autrement dit choisir sa mort plutôt que de s'y soumettre.

D'aucuns pensent aussi qu'une personne demandant l'euthanasie n'est pas vraiment libre, puisqu'elle agit sous la contrainte d'une souffrance, physique ou morale, et n'est

⁴⁰ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique », avril 2012, p. 212

⁴¹ Edgar Morin, « L'homme et la mort », octobre 1976, p.258

⁴² Article « Fin de vie, les religions monothéistes encouragent le développement des soins palliatifs partout et pout tous », 14 novembre 2019, La Croix.

⁴³ Emmanuel Hirsch, « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.70.

⁴⁴ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique », avril 2012, p. 240

donc plus à-même de peser ses choix. Nous y reviendrons, mais il est effectivement démontré qu'une fois les douleurs et les angoisses soulagées, les patients renoncent le plus souvent à cette demande.

Aussi, si l'un des arguments majeurs prônés par les défenseurs de l'euthanasie consiste en la liberté de disposer de son corps, des questions éthiques mettent en avant l'idée qu'un patient demandant l'euthanasie n'est pas vraiment libre. Il n'est pas libre puisqu'il a besoin d'une tierce personne afin de mettre fin à ses jours. Le suicide entre dans le cadre d'une liberté purement fondamentale et individuelle, mais cela n'est plus le cas lorsqu'une tierce personne entre en jeu. C'est donc aussi la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté qui pose question : dans le premier cas, c'est le médecin qui par son geste, donnera la mort. Dans le second, c'est le patient lui-même, après prescription d'une substance létale, qui se donnera la mort. Mais dans les deux cas, le patient a besoin d'un médecin, d'un « autre ».

2) Non-assistance à personne en danger :

Certains pensent que l'autorisation à l'euthanasie ou au suicide assisté renvoie à de la non-assistance à personne en danger. Le patient demandeur étant face à des souffrances intolérables, il en arrive à demander la mort. Il en irait donc de la responsabilité des soignants, de la société en général, et des proches du patient demandeur, d'apporter l'aide nécessaire au soulagement de ces souffrances, et non pas lui permettre de mettre fin à ses jours.

3) La peur des dérives :

L'argument du risque de dérives, de « pente glissante », revient régulièrement dans les débats, lié à la peur de l'euthanasie « généralisée », ou acceptée sans barrière à qui la demandera.

Si les pourparlers concernent le plus souvent les malades incurables ou lourdement handicapés à vie, certains craignent que les possibilités s'élargissent. 36% des français sont pour l'autorisation de l'euthanasie, peu importe la situation de santé⁴⁵. Cependant, notons que les sondages doivent être examinés avec recul, puisqu'un autre sondage montre que seuls 33% s'estiment bien informés sur les conditions d'accès aux soins palliatifs.⁴⁶

La peur des dérives concerne également les soignants, qui pourraient être tentés d'accéder à toutes les demandes. Selon une enquête citée par Luc Ferry et Axel Kahn, 40% des médecins dans les pays occidentaux, auraient un jour été confrontés à une demande d'euthanasie.⁴⁷ Cela ne signifie pas que toutes les demandes auraient abouti, puisqu'il est entendu que si l'euthanasie venait à être dépénalisée en France, elle serait encadrée, et acceptée sous des conditions très strictes.

Il existe également une crainte liée à notre histoire proche. Les pratiques eugéniques ayant eu cours durant la seconde guerre mondiale (30000 malades et handicapés tués)⁴⁸, ont durablement marqué les esprits. L'idée qu'il puisse exister des

⁴⁵ Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.12

⁴⁶ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p.15

⁴⁷ Luc Ferry et Axel Kahn : « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.22

⁴⁸ Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.12

« décideurs » de vie ou de mort sur autrui, en effraie beaucoup. Il est vrai que l'euthanasie à grande échelle, visant tous les patients considérés comme « inutiles à la société », est parfois évoquée, au nom de l'économie, parfois même de l'écologie, afin de limiter le nombre de personnes sur Terre.

Beaucoup craignent également qu'un « tourisme de la mort s'organise », et qu'il devienne simple d'acheter des substances létales sur internet, sous couvert de la légalité de l'euthanasie.

En 2018, 175 associations de bénévoles en soins palliatifs signaient une tribune en 12 points, afin de dire non à l'euthanasie, et en faveur des USP⁴⁹. Pour elles, l'autorisation de l'euthanasie serait une régression, une transgression de l'interdit de tuer, un risque d'erreur médicale. La pétition parle de la légalisation de l'euthanasie comme d'une « piqûre fatale dans le champ de nos questionnements ». Mais promouvoir les soins palliatifs est-il suffisant ?

III) Les soins palliatifs : la solution miracle ?

A) Les soins palliatifs : la situation actuelle.

1) La loi Léonetti : un grand pas pour une mort plus douce :

C'est à partir de la Circulaire Laroque (1986) que les USP vont vraiment se développer, mais les pratiques ont beaucoup évolué, et évoluent encore. Depuis la Loi Léonetti (2005-2016), a été rendue possible l'utilisation de thérapeutiques dites « à double-effet » : l'usage d'antalgiques (souvent morphiniques) et d'anxiolytiques sera accepté, autant que nécessaire, au risque d'abrèger le temps de vie. Pour certains, cette pratique est considérée comme une « euthanasie déguisée ». Or, si l'on se fie à la définition de l'euthanasie, cette dernière est un acte délibéré : celui de donner la mort. Ici, l'unique but est de soulager. La sédation profonde et continue jusqu'au décès est également une pratique devenue légale. Cette dernière permet, en toute fin de vie (le décès doit être estimé entre quelques heures et quelques jours), de sédaté un patient, face à des symptômes devenus insupportables (détresses respiratoires, hémorragies, douleurs réfractaires...). Des sédations transitoires peuvent également être pratiquées lors de crises symptomatiques aiguës, ainsi que la suspension des traitements maintenant la vie (hydratation, alimentation).

Si ces nouvelles possibilités permettent de soulager la majorité des patients face aux douleurs ou aux angoisses, encore faut-il qu'elles puissent être mises en place. Les soins palliatifs requièrent des connaissances particulières, associées à une philosophie de soins particulière. Comme le dit Marie De Hennezel, les soins palliatifs sont « un savoir-faire, doublé d'un savoir-être ».⁵⁰ Or aujourd'hui, les soignants sont encore trop peu formés à cette discipline.

2) Les Soins Palliatifs : une spécialité méconnue et mal perçue :

⁴⁹ Article : « 175 associations de bénévoles publient un appel contre l'euthanasie », 4 novembre 2018, La Croix, Marianne Gomez.

⁵⁰ Marie De Hennezel, « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout », novembre 2004, p.11

Beaucoup de gens, soignants compris, pensent encore que les USP sont des mouiroirs, dans lesquels les patients agonisent sans soins. Pourtant, elles se veulent un « lieu où la mort n'est ni cachée ni dramatisée, mais accompagnée, un lieu qui n'est pas un mouiroir, mais un lieu de vie. »⁵¹ Comme le souligne René Robert, chef de réanimation-anesthésie au CHU de Poitiers, et président du groupe de travail sur la sédation : il existe une « ambiguïté autour du mot palliatif »⁵². Souvent trop associée à la toute fin de vie, à une dernière étape avant la mort, l'idée d'intégrer un service de soins palliatifs est rejetée par les patients, ou leurs proches.

La France a aussi, contrairement aux pays anglo-saxons, négligé la recherche en ce domaine, et comme le signale Stéphane Amar : « Ce retard de la recherche en soins palliatifs est un frein incontestable à toute velléité de reconnaissance par le communauté médicale et scientifique »⁵³. Notons par exemple, que la dénomination « palliatologue » commence seulement à être utilisée, et que certains militent pour que l'on parle de « médecine palliative » et non pas seulement de soins palliatifs.

Marie De Hennezel, dans ses « propositions pour une vie digne jusqu'au bout », émettait déjà l'urgence, en 2004, « d'accorder une reconnaissance universitaire à l'enseignement des soins palliatifs et d'accompagnement » et « l'implantation d'une USP dans chaque CHU »⁵⁴, afin d'assurer une visibilité de cette possibilité.

Les études médicales et infirmières n'incluent pas encore de façon systématique des formations en soins palliatifs, ou trop peu, ce qui implique que de trop nombreux soignants, même jeunes diplômés, n'ont aucune notion de l'approche palliative. Nous voyons et entendons encore souvent, dans des services, des soignants dire qu'on ne « fait plus rien », car le patient « est passé en soins palliatifs ». L'idée que les soins palliatifs sont une étape, la dernière avant la mort, et qu'elle signifie l'arrêt casi total des soins (hors soins d'hygiène), est encore fortement répandue.

Cette méconnaissance génère une crainte des patients à être hospitalisés en USP, et une crainte des soignants à y travailler, mais génère aussi la peur du « mal-mourir », qui poussent certains à se tourner vers l'euthanasie.

B) L'idéal des soins palliatifs face aux difficultés d'organisation et à la réglementation

1) Manque de structures : les USP sous le joug de l'organisation et de la tarification :

Les USP, depuis 2004, n'ont pas échappé à la tarification à l'acte, dite « T2A », et la durée de séjour ne peut dépasser une certaine limite, au risque de coûter trop cher. Les USP se voient donc dans l'obligation de ne prendre que des patients ayant moins d'un mois d'espérance de vie. Là où ces services souhaitaient prendre en charge la douleur, les symptômes liés à la maladie et non pas seulement à la toute fin de vie, ils

⁵¹ Marie De Hennezel, « La Mort Intime », décembre 1996, p.127

⁵² Article : « Sédation : « Cette loi met à mal des résidus de paternalisme médical », 28 novembre 2018, Eric Favereau, Libération.

⁵³ Stéphane Amar, « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique. », avril 2012, p.43.

⁵⁴ Marie De Hennezel, « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout », novembre 2004, p.120

se voient obligés de considérer et d'estimer le temps restant d'un patient, avant d'accepter son admission. Par conséquent, nous ne pouvons promettre, en l'état actuel des choses, à tous les patients, d'être soulagés dès les premiers symptômes de leur maladie, notamment pour les patients souffrant de maladies longues, comme certaines maladies neurodégénératives.

Dans certaines villes (comme Paris), il est possible de recourir à des « rotations d'USP » : un patient, afin de contourner la tarification, reste hospitalisé en soins palliatifs, mais doit changer de service régulièrement. Or trop souvent, faute de place dans une autre USP, le patient retourne dans son service d'origine, après trois semaines.

Ce défaut d'organisation accentue l'idée que les USP sont des mouvoirs, puisque les patients sont généralement admis en toute fin de vie. Pour les patients et leur famille, le service représente donc une limite claire vers la « dernière étape », vers la mort.

Comme l'explique Luc Ferry, le manque de structures de soins palliatifs devient « de plus en plus inacceptable et absurde »⁵⁵, si l'on considère les soins palliatifs comme étant le meilleur rempart contre les demandes d'euthanasie. Pourtant, depuis la Loi du 9 juin 1999, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »⁵⁶. En 2017, on estimait que « le risque d'une absence ou d'une insuffisance de soins palliatifs existe pour plus de 75% des personnes en nécessitant »⁵⁷

Aussi, faute de pouvoir ouvrir des USP, ont été créés des « lits dédiés soins palliatifs » pour les patients en fin de vie, hospitalisés dans des services de médecine curative. Malheureusement, cela ne sert souvent qu'à limiter les soins invasifs, et non à mettre en place des soins spécifiques et adaptés. Jean Léonetti expliquait en 2016 que « 12% des français hurlent de douleur pendant les heures qui précèdent leur mort »⁵⁸. De plus, les soignants de ces différents services, à qui l'on demande de pratiquer les soins palliatifs, « évoquent également le manque de temps, de moyens et de formation pour que la loi de 1999 puisse être vraiment appliquée »⁵⁹. Pourtant, déjà en 1993, Claude Evin, alors ministre de la santé, disait que « la formation des professionnels est la priorité des priorités »⁶⁰

2) Les prises en charge palliatives extrahospitalières :

Afin de permettre à une plus large patientèle de bénéficier de soins appropriés en fin de vie, des réseaux spécialisés ont été mis en place. Des professionnels de santé peuvent donc se rendre à domicile, en lien avec le médecin traitant du patient, et/ou le médecin du réseau. Or, nous nous trouvons à nouveau, souvent, face à un manque de formation et parfois même à un manque de moyens thérapeutiques. Pour exemple, le Midazolam, « sédatif utilisé pour mettre en œuvre les sédations profondes et

⁵⁵ Luc Ferry et Axel Kahn : « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.22

⁵⁶ Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p. 86

⁵⁷ Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.89

⁵⁸ Emmanuel Hirsch : « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.84

⁵⁹ Régis Aubry et Marie-Claude Daydé : « Soins palliatifs, éthique et fin de vie », mai 2013, p. 14

⁶⁰ Marie De Hennezel : « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout », novembre 2004, p.75

continues »⁶¹ et couramment utilisé en USP, n'était pas autorisé à domicile jusqu'en février dernier, étant réservé à un usage hospitalier. Les médecins de ville se retrouvent démunis face à une demande croissante de prises en charge des fins de vie à domicile, et se retrouvent confrontés à des demandes d'euthanasie. Ni les praticiens, ni les patients, ni les proches ne sont pour l'instant satisfaits. Notons en plus qu'à domicile, la présence d'un soignant en permanence n'est bien-sûr pas envisageable, et que la responsabilité du patient en fin de vie incombe finalement à la famille, ce qui génère des troubles psychologiques, des deuils difficiles, et de grandes frustrations, voire des suicides assistés à domicile. Marie De Hennezel suggère des « formations destinées aux familles »⁶², afin de pouvoir assurer un maintien à domicile en fin de vie dans les meilleures conditions.

3) Des situations encore inextricables :

Dans ses « propositions pour une vie digne jusqu'au bout », Marie de Hennezel constate « le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorables à l'euthanasie et le tout petit nombre de ceux qui persistent à demander la mort au-delà d'une bonne prise en charge de la douleur et d'un bon accompagnement (1%). »⁶³ Mais quelles solutions pour les 1% ?

Si Freud disait que « rendre la vie supportable est le premier devoir du vivant », et que telle est la vocation des soins palliatifs, que fait-on lorsque tout est mis en échec, qu'un patient souhaite malgré tout mourir en réclamant l'euthanasie, ou le suicide assisté ?

Pour la législation belge, par exemple, « soins palliatifs et euthanasie ne s'excluent pas : au contraire, ils constituent deux possibilités complémentaires pour faire face à la réalité de la souffrance et de la détresse, à la perte de dignité et d'autonomie »⁶⁴

Vincent Humbert parlait de la mort, « non pas comme une défaite, une lâcheté, mais comme un soulagement pour le malade et pour son entourage. Une mort digne, choisie, réglementée »⁶⁵. Si son histoire a permis de faire évoluer la loi et de mettre en relief des situations sans solution, nous restons toujours, en 2020, face à des impasses. Nous ne pouvons nier, aussi fervent défenseur des soins palliatifs soit-on, que certaines situations restent inextricables. Trop de fins de vie médiatisées nous le rappellent.

Impossible de ne pas évoquer le cas actuel de M Cocq, qui, atteint d'une maladie incurable, grabataire et souffrant, souhaite aujourd'hui que nous l'aidions à mourir. Hospitalisé depuis deux ans en USP, on peut estimer qu'il a bénéficié des soins les plus adaptés. Et pourtant, il ne souhaite pas se voir diminuer davantage, ne veut plus coûter à la société. Il aurait voulu recourir au suicide assisté en Suisse, mais le coût financier est trop important, et les restrictions face aux accusations d'organiser des

⁶¹ Article : « Agnès Buzin autorise la prescription du sédatif Midazolam aux médecins généralistes », 10 février 2020, Le Nouvel Observateur.

⁶² Marie De Hennezel : « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout », novembre 2004, p.122

⁶³ Marie De Hennezel : « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout », novembre 2004, p. 21

⁶⁴ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.23

⁶⁵ Vincent Humbert : « Je vous demande le droit de mourir », octobre 2003, p. 148

« voyages de la mort » se sont accrues, poussant la Suisse à refuser de plus en plus de malades français. M Cocq admet de lui-même qu'il pourrait changer d'avis s'il obtenait la possibilité de se donner la mort, mais il demande à avoir le choix, au nom, encore une fois, de la « dignité », et du besoin de « rester libre ». Dans son cas, la sédation prolongée jusqu'au décès serait illégale, car son pronostic vital n'est pas engagé à très court terme. Face à la loi, M Cocq n'a, en France, aucune réelle solution.

Prenons l'exemple de l'état de l'Oregon, aux Etats-Unis, qui autorise le suicide assisté (sous, bien-sûr, de nombreuses conditions). Il a été montré en 2012, qu'au total, « 935 citoyens ont reçu la prescription fatale et 596 malades ont décidé de la prendre. »⁶⁶ Un exemple qui démontre que certains patients ont besoin d'avoir le choix et d'être écoutés, sans aller nécessairement jusqu'au bout, mais que d'autres, en revanche, sont déterminés à mourir, en étant encadrés et accompagnés.

En France, et dans ces cas précis, le Comité Consultatif National d'Ethique préconise depuis longtemps une « exception d'euthanasie »⁶⁷. Pour d'autres, comme Axel Kahn, l'euthanasie doit rester « une transgression à la loi » et rester « d'ordre jurisprudentiel et faire l'objet d'un jugement au cas par cas »⁶⁸.

Il me semble important de souligner que jusqu'à présent « toutes les personnes qui ont aidé par compassion ont été acquittées », « le suicide assisté est interdit mais pas sanctionné »⁶⁹, comme le souligne Jean-Luc Roméro, président de l'ADMD. Or, il est évident que pour « l'aidant au suicide », qu'il soit médecin ou proche du patient, la responsabilité et la charge psychologique sont immenses, d'autant plus s'il y a poursuite judiciaire ensuite. Il s'agirait donc ici d'aligner la loi sur la pratique.

En contrepartie, d'aucuns disent, à l'instar de Jacques Ricot, philosophe, « qu'une morale fondée sur la seule émotion ne garantit pas la justesse éthique du comportement »⁷⁰, donc ne justifie pas une euthanasie compassionnelle.

En 2018, un manifeste était publié, signé par 156 députés, afin de rouvrir le débat sur le droit à l'euthanasie⁷¹. Ceci démontre que le débat est loin d'arriver à son terme, et qu'il est nécessaire, pour beaucoup, de trouver des solutions pérennes face à ces situations douloureuses.

IV) Synthèse et conclusion.

Après avoir expliqué quels étaient les différentes approches possibles face à une fin de vie douloureuse, j'ai tenté de mettre en relief les freins à la dépénalisation de l'autorisation en France. Dans une société qui évolue rapidement, confrontée à un

⁶⁶ Article : « En Oregon, près d'un millier de suicides assistés en quinze ans. », 17 décembre 2012, La Croix, Nathalie Lacube.

⁶⁷ « Une exception d'euthanasie n'est-elle pas acceptable pour Alain Cocq ? », Article du 4 septembre 2020, Libération, Emmanuel Hirsch.

⁶⁸ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p. 47

⁶⁹ Article : « La décision de la cour de cassation sur la fin de vie légitime un peu le suicide assisté », 14 décembre 2017, Le Monde, Valentin Ehkirch.

⁷⁰ Luc Ferry et Axel Kahn, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », novembre 2010, p.120

⁷¹ Emmanuel Hirsch, « Faut-il autoriser l'euthanasie ? », octobre 2019, p.26

recul de la religion et à la progression des philosophies libertaires, nous sommes confrontés à un débat passionné, et passionnant, concernant la fin de vie.

Les réponses face aux questionnements concernant l'euthanasie ou le suicide assistés ne peuvent être binaires, manichéennes. Il existe trop d'enjeux personnels, culturels et sociétaux, et il est important d'écouter et de tenter de comprendre toutes les approches, afin de trouver les solutions les plus adaptées.

Forte de lectures et d'analyses, j'ai beaucoup appris durant la rédaction du RSCA. Je reste convaincue que les soins palliatifs sont, dans la majorité des cas, une réponse appropriée dans un contexte de fin de vie ou de souffrances liées à la maladie. Malheureusement, force est de constater que le chemin reste long, que nous manquons pour l'instant de moyens et de formations afin d'assurer une fin de vie digne à tous les français.

Promouvoir les soins palliatifs doit rester un combat majeur pour les soignants, mais aussi pour les acteurs politiques. Les demandes d'euthanasie sont très souvent liées à une vraie détresse, et nous ne pourrions aller contre ces demandes qu'en offrant la possibilité de la soulager.

Bibliographie :

De Hennezel Marie. « La Mort Intime ». Paris, 1996. Editions Robert Laffont.

De Hennezel Marie. « Propositions pour une vie digne jusqu'au bout ». 2004. Editions du Seuil.

Morin Edgar. « L'homme et la mort ». 1970. Edition revue et augmentée. Editions du Seuil.

Bataille Philippe. « Laisser partir : euthanasie, l'exception ». 2019. Editions de la Maison des sciences de l'homme.

Thomas Louis-Vincent. « Que sais-je ? : La mort ». Paris, 1988. Presse Universitaire de France.

Humbert Vincent. « Je vous demande le droit de mourir ». 2003. Editions Michel Lafon.

Hirsch Emmanuel. « Faut-il autoriser l'euthanasie ? ». 2019. Editions First.

Aubry Régis et Daydé Marie-Claude. « Soins palliatifs, éthique et fin de vie ». 2013. Editions Lamarre.

Ferry Luc et Kahn Axel. « Faut-il légaliser l'euthanasie ? ». 2010. Editions Odile Jacob.

Amar Stéphane. « L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique ». 2012. Editions Dunod.

Articles :

« Sédation : cette loi met à mal des résidus de paternalisme médical ». 28 novembre 2018. Libération. Eric Favereau.

« 175 associations de bénévoles publient un appel contre l'euthanasie ». 4 novembre 2018. La Croix. Marianne Gomez.

« Jacqueline Jencquel chez Hugo Clément : femme courageuse ou lobbyiste ? ». 3 septembre 2018. FigaroVox. Etienne Champion.

« Suicide : ce que dit l'Eglise ». 22 septembre 2018. Le Parisien. V.Md.

« En Oregon, près d'un millier de suicides assistés en quinze ans ». 17 décembre 2012. La Croix. Nathalie Lacube.

« Le Père jésuite Patrick Verspieren réfléchit depuis 1983 sur les soins palliatifs ». 6 avril 1998, par Eric Favereau, Libération.

« Agnès Buzin autorise la prescription du sédatif Midazolam aux médecins généralistes ». 10 février 2020. Le Nouvel Observateur.

« Fin de vie, les religions monothéistes encouragent le développement des soins palliatifs partout et pour tous ». 14 novembre 2019. La Croix.

« La décision de la cour de cassation sur la fin de vie légitime un peu le suicide assisté », 14 décembre 2017, Le Monde. Valentin Ehkirch.

SOMMAIRE

I.	Situation clinique	Page 1
II.	Analyse de la situation	Page 4
	A) Les problèmes que pose la situation.....	Page 4
	B) Les problèmes que me pose la situation.....	Page 5
	C) Problématique.....	Page 5
III.	Recherche documentaire	
	I. Réfléchir l'euthanasie aujourd'hui : une nécessité face aux évolutions des mœurs, de la médecine et des techniques	Page 5
	A) Définitions : euthanasie, suicide assisté, arrêt des soins et soins palliatifs	Page 5
	1) L'euthanasie.....	Page 5
	2) Le suicide assisté.....	Page 6
	3) L'arrêt des soins médicaux.....	Page 6
	4) Les soins palliatifs.....	Page 6
	B) L'euthanasie face à l'évolution de la société française	Page 6
	1) Regards sur la mort	Page 6
	2) Les philosophies prédominantes et le recul du religieux.....	Page 8
	3) Le concept de dignité.....	Page 8
	C) L'euthanasie face aux progrès de la médecine	Page 9
	1) Les progrès techniques de la médecine.....	Page 9
	2) Le sentiment de toute-puissance et le paternalisme médical.	Page 10

II. Morales et religions face à la mort	Page 11
A) Les religions et le refus catégorique de l'euthanasie	Page 11
1) La sacralité de la vie.....	Page 11
2) La valeur rédemptrice de la douleur.....	Page 12
B) Les freins moraux et les craintes face à l'euthanasie	Page 13
4) L'euthanasie est-elle vraiment un libre choix ?.....	Page 13
5) Non-assistance à personne en danger.....	Page 13
6) La peur des dérives.....	Page 13
III. Les soins palliatifs : la solution miracle ?	Page 14
C) Les soins palliatifs : la situation actuelle	Page 14
3) La loi Léonetti : un grand pas pour une mort plus douce.....	Page 14
4) Les soins palliatifs : une spécialité méconnue et mal-perçue.....	Page 15
D) L'idéal des soins palliatifs face aux difficultés d'organisation et à la réglementation	Page 16
4) Manque de structures : les USP sous le joug de l'organisation et de la tarification.....	Page 16
2) Les prises en charges palliatives extrahospitalières.....	Page 17
3) Des situations encore inextricables.....	Page 17
IV. Synthèse et conclusion	Page 19
Bibliographie	Page 20

Résumé :

S'il est des débats houleux dans notre société, le débat concernant la légalisation de l'euthanasie en fait partie. Depuis les années 1960, les évolutions des mœurs et de la médecine ont amené de nouveaux questionnements, notamment sur la fin de vie, et le « bien-mourir ». Ce travail permet de mettre en relief les raisons qui nous poussent aujourd'hui à évoquer l'euthanasie, en lien avec l'actualité et l'approche palliative des soins, qu'il est urgent de développer. Il permet également d'avoir un aperçu de l'évolution rapide de la société française, vis-à-vis de la religion, de la morale et de la médecine.

Titre : Les freins à la dépénalisation de l'euthanasie en France.

Mots-clés : euthanasie-soins palliatifs-éthique-religion.