

L'EUTHANASIE CONTREDIT LE SOIN PALLIATIF

Claire FOURCADE et Jacques RICOT

Le 8 avril 2021, une proposition de loi arrivait en débat à l'Assemblée nationale « donnant le droit à une fin de vie libre et choisie ». L'article premier offrait « une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur », assortie de conditions. Profitant d'une niche parlementaire, le petit groupe « Libertés et territoires » animé par Olivier Falorni, avait réussi à entraîner un nombre considérable de parlementaires acquis à la dépénalisation de l'euthanasie. La proposition de loi a été rejetée en raison de la limitation du temps des débats et du nombre élevé d'amendements déposés par des députés hostiles à la proposition. Mais ce revirement de l'Assemblée fut un électrochoc relançant l'examen de la solution euthanasique, notamment l'affirmation selon laquelle elle serait un prolongement des soins palliatifs.

Il est heureux, pour l'honneur de la vie parlementaire, que la proposition de loi du 8 avril 2021 n'ait pas pu être adoptée dans les circonstances particulières du moment. En pleine pandémie, alors que l'on cherchait à protéger les plus vulnérables « quoi qu'il en coûte », un terrible et indécent message leur aurait été adressé, malgré toutes les précautions dont on aurait entouré le texte : nous pouvons mettre fin à votre vie, il suffit que vous le demandiez. Et le vote aurait pu intervenir sans tenir compte de la masse documentaire solidement rassemblée lors des missions préparatoires des lois précédentes. Voter, à la

la fréquentation de Paul Ricœur, un philosophe clairement engagé contre la dépénalisation de l'euthanasie, Emmanuel Macron s'était bien gardé durant la campagne présidentielle de 2017 de proposer une quelconque modification de la loi.

Si le rapport de force du 8 avril 2021 fut une divine surprise pour les uns et un cauchemar pour les autres, on peut l'expliquer rétrospectivement par le besoin de nombreux députés de l'écrasante majorité présidentielle sortie des urnes en 2017 de manifester leur existence législative face à ce qu'on a appelé la verticalité du pouvoir exécutif. Pourtant, on ne saurait se limiter à ce constat car, en réalité, la majorité présidentielle, comprenant de nombreux novices en politique, avait remis à l'un des siens, Jean-Louis Touraine, la responsabilité d'animer un groupe de travail parlementaire sur les questions de bioéthique en général et de fin de vie en particulier. Ce politicien très expérimenté, militant de longue date de la cause euthanasique, a pu ainsi exercer une influence efficace sur beaucoup de députés heureux de découvrir des réponses simples sur un sujet que, souvent, ils découvraient. Les signataires de ces lignes ont souvent constaté, en rencontrant certains de ces députés, à quel point leur information avait été biaisée, voire tronquée, sur la question de la fin de vie. Et leur connaissance des soins palliatifs étant très souvent déficiente, ils ne voyaient pas que la solution euthanasique allait bien au-delà de ce qu'ils croyaient être l'octroi d'une « ultime » liberté du patient, certains ayant voté le texte allant même jusqu'à affirmer qu'ils n'auraient jamais voté une loi instituant l'euthanasie !

Les principales raisons, qui donnent à cette solution euthanasique l'apparence d'une réponse limpide à la question de la fin de vie, ont l'avantage de se présenter comme des évidences indiscutables et on peut en dresser le catalogue : on meurt mal en France ; les sondages d'opinion sont massivement en faveur de l'euthanasie ; les pays qui nous entourent ont déjà franchi le pas de la mort choisie et on n'y a pas noté de dérives, la France est donc en retard ; l'hypocrisie règne en France avec la sédation profonde jusqu'au décès qui est une euthanasie déguisée ; il faut mettre fin aux euthanasies clandestines ; mieux vaut mourir que continuer une vie de souffrance, dénuée de sens et qui n'est qu'un fardeau pour les proches et même un poids financier inutilement supporté par la société ; le pouvoir médical associé au pouvoir religieux est le seul frein à l'aide active à mourir ; l'euthanasie et le suicide assisté sont une liberté qui reste à conquérir après beau-

coup d'autres ; l'euthanasie, loin de s'opposer aux soins palliatifs, vient les compléter. Toutes ces affirmations doivent être prises au sérieux et examinées avec impartialité. Toutes peuvent être réfutées si l'on

« Aider à mourir,
c'est précisément la mission
des soins palliatifs »

accepte d'entrer dans la complexité. Et c'est ce qu'ont entrepris de bons connaisseurs de la question, tous motivés par l'électrochoc du 8 avril 2021. De factures très différentes dans leurs styles et leurs approches, leurs livres convergent dans les analyses et les conclusions, dénonçant le miroir aux alouettes que représente la solution euthanasique. Chacune des évidences prétendument indiscutables y est aussi solidement étudiée que réfutée³. On se limitera ici à regarder attentivement l'affirmation selon laquelle l'euthanasie serait un « complément » des soins palliatifs et qu'elle n'enlèverait rien à ces derniers. Or, il est avéré que cette offre singulière n'est pas sans retentir sur l'exercice du soin palliatif et, plus largement, sur la notion même de soin.

L'euthanasie interrompt les soins palliatifs

« Non, soins palliatifs et aide à mourir ne sont pas en opposition mais plutôt en complémentarité⁴. » Cette assertion est très souvent entendue dans le débat public ; elle était déjà martelée lors de la préparation de la loi belge qui a dépénalisé l'euthanasie en 2002 en même temps qu'elle organisait les soins palliatifs, une particularité qui n'est pas sans conséquences. Mais, loin de correspondre à la réalité de l'expérience des soins palliatifs, l'euthanasie ne s'ajoute pas à ces derniers, elle les contredit dans leur visée profonde.

Il convient d'abord de s'entendre sur le sens des mots que l'on utilise. « L'aide à mourir » est une manière euphémisée de désigner la pratique euthanasique. Cette désignation est un déguisement destiné à

3. Erwan Le Morhedec, *Fin de vie en République. Avant d'éteindre la lumière*, Cerf, 2022 ; Henri de Soos, *L'impasse de l'euthanasie*, postface de Philippe Pozzo di Borgo, Salvator, 2022 (voir la note de lecture de Patrick Verspiéren sur ces deux livres, *Études*, n° 4294, juin 2022, pp. 117-118) ; Jean-Marie Gomas et Pascale Favre, *Fin de vie : peut-on choisir sa mort ? L'euthanasie n'est pas LA solution*, préface de Marie de Hennezel, Artège, 2022 ; Damien Le Guay, *Quand l'euthanasie sera là...*, Salvator, 2022. Bien que rédigé juste avant le 8 avril 2021, on peut recommander un cinquième ouvrage : Alix de Bonnières, *La fin de vie apaisée. La sédation profonde et continue en questions*, préface de Claire Fourcade, Pierre Téqui, 2021.

4. Jean-Louis Touraine, « Fin de vie : pourquoi opposer soins palliatifs et aide à mourir ? », *FigaroVox*, 26 juillet 2022.

fair
un
sio
qui
mi
ter
pro
pri
inj
ges
mé
voi
fra
mc
im
tie
tés
les
soi
ce
et
mo
co
pa
l'a
vie
ap
su

pr
so
pa
de
d'
pr
pc
la

5.1

faire passer ce qui s'apparente à une « exécution »⁵ programmée, pour une assistance bienfaisante. Or aider à mourir, c'est précisément la mission des soins palliatifs qui accompagnent la vie, sans retarder la mort qui vient, ni la provoquer. Aider à mourir, c'est donc aider à vivre le mieux possible les derniers moments d'une existence qui arrive à son terme. Mais voici qu'aider à mourir, dans la bouche des militants pro-euthanasiques, signifie non plus soulager la souffrance, mais supprimer le souffrant, et donc interrompre l'aide, arrêter le soin puisqu'une injection létale, qui n'est ni un traitement, ni un soin, stoppera tous les gestes humains et médicaux accompagnant la vie qui s'en va. On affirmera alors que c'est une manière de continuer le soin par une « autre » voie, parce que l'euthanasie est la solution qui s'impose lorsque la souffrance est devenue inapaisable et que le patient réclame qu'on le fasse mourir. L'euthanasie prendrait alors le relais de soins palliatifs devenus impuissants et viendrait donc les « compléter ». Ce raisonnement ne tient pas. Ceux qui sont au chevet des personnes qui vont mourir témoignent qu'on peut, non pas supprimer toutes les souffrances, mais les apaiser. Les témoignages en sens contraire, complaisamment relayés, sont le fait de patients n'ayant pas souhaité bénéficier de ces soins et de ces accompagnements que savent pourtant dispenser les professionnels et les bénévoles des soins palliatifs. Et le patient qui supplie qu'on le fasse mourir renonce le plus souvent à cette demande quand on lui offre un confort suffisant et une présence bienfaisante. Et, quand il n'y renonce pas, il arrive qu'il accepte de différer le moment de la réalisation de l'acte (par exemple, un départ en Suisse) jusqu'à ce que la mort survienne avant le passage à l'acte ! C'est alors que la demande de mourir apparaît pour ce qu'elle était : une assurance que la fin de la vie serait supportable et non nécessairement une décision « libre et choisie ».

Puisque l'euthanasie est la cessation du soin, comment peut-on prétendre qu'il s'agit d'un soin que l'on prolonge, d'un complément du soin ? Comment peut-on affirmer que l'euthanasie continue le soin palliatif en allant « plus loin », alors qu'elle va « ailleurs » ? Au mépris de toute une éthique du lexique, on a même avancé le syntagme d'« euthanasie palliative » sans mesurer le caractère oxymorique de la proposition. Dans le langage courant, on évitait de parler de « soin » pour caractériser la pratique euthanasique dans la partie wallonne de la Belgique, il y a encore peu de temps. En revanche, en pays flamand,

5. Didier Sicard emploie régulièrement le mot « exécution » pour qualifier la pratique euthanasique.

on utilisait volontiers depuis longtemps la notion de « soin intégral » pour nommer la pratique euthanasique. Au moins, ce n'était pas le langage du législateur belge. Mais, franchissant un nouveau pas, le législateur québécois, lui, n'a pas hésité à mentionner « l'aide médicale à mourir » dans une « loi concernant les soins de fin de vie ». L'euthanasie est donc devenue un « soin de fin de vie », par une manipulation du dictionnaire et du droit.

Entendrons-nous la protestation des professionnels de tous les métiers du soin et de l'accompagnement, légitimement inquiets devant la modification du pacte de soin qui unissait jusqu'à présent le médecin et le patient dans la lutte commune pour rendre supportables les conditions de la fin de vie, et cela dans un contexte où on assiste à une grave détérioration des institutions et des métiers du soin ?

« Alors que l'ensemble du monde médical est aujourd'hui profondément sous tension et que la dégradation de l'offre de soin en ville et à l'hôpital risque de s'accélérer dans les prochains mois, nous pensons qu'il est extrêmement dangereux de s'aventurer dans une remise en cause fondamentale du contrat de soin qui nous unit aux patients. Dans ce contexte difficile, entendre la parole des soignants à qui l'on pourrait demander des transformations majeures des conditions dans lesquelles ils accompagnent les personnes en fin de vie nous semble absolument indispensable.

Est-il possible de considérer comme un soin le fait de donner ou de prescrire la mort ? Peut-on considérer un tel changement comme un simple détail ou, au contraire, comme une transformation significative de nos métiers ? Notre engagement quotidien repose sur une motivation profonde qui nous anime plus que tout : la volonté de prendre soin des autres et d'accompagner les personnes malades en respectant à la fois l'obligation du non-acharnement comme la promesse du non-abandon. Cette question du sens et de la relation soignant-soigné qui, pour de multiples raisons, provoque aujourd'hui au sein du monde médical et soignant les difficultés de recrutement et de motivation que nous connaissons, ne peut être évacuée du débat⁶. »

6. Ces propos ont été tenus par Claire Fourcade et douze autres signataires, sous le titre « Fin de vie : l'expérience des soignants doit être entendue », *FigaroVox*, 1^{er} juillet 2022. Cette protestation, en forme de simple rappel des exigences de ce qui fonde le soin en général et le soin palliatif en particulier, a provoqué une réplique de Jean-Louis Touraine sous le titre « Fin de vie : pourquoi opposer soins palliatifs et aide à mourir ? » (*op. cit.*). Mais, à aucun moment, l'auteur, reprenant seulement les arguments des partisans de l'euthanasie, ne répond aux questions sur la nature du pacte de soin soulevées par le texte auquel il prétend apporter un démenti.

Le soin palliatif ne se réduit pas à celui que l'on donne lorsque la guérison n'est plus l'horizon et que la mort se profile sur l'écran noir de la désespérance. Né il y a quelques décennies, d'abord dans les marges de la pratique médicale, porté par quelques pionniers ne se résignant ni à l'abandon alors fréquent des personnes en fin de vie, ni aux pratiques euthana-

*Prendre soin, c'est aussi
savoir renoncer à la médicalisation
outrancière*

siques, avec ou sans le consentement des patients, le soin palliatif n'est pourtant pas une modalité de l'exercice médical destinée à désencombrer une médecine vouée au seul exercice curatif et devenue impuissante. C'est pourtant ce l'on cherche à faire accroire. Au contraire, le soin palliatif vient rappeler à la médecine sa mission immémoriale : guérir quand c'est possible et soulager toujours (pas d'abandon), ne pas promettre l'immortalité terrestre (pas d'obstination thérapeutique déraisonnable), ne pas provoquer la mort (pas d'euthanasie). La limitation du champ du soin à la seule guérison et la gratification sociale accordée prioritairement à la médecine de pointe et à ses plateaux techniques ont conduit à négliger cette évidence élémentaire : prendre soin, c'est aussi savoir renoncer à la médicalisation outrancière qui règne parfois en fin de vie. Le soin palliatif récuse cette nouvelle forme de toute-puissance d'une médecine qui, ne pouvant pas offrir la guérison, s'arrogerait le pouvoir exorbitant de faire le tri entre les « vraies » et les « fausses » demandes d'en finir. Car, chaque fois qu'on pense honorer la demande « libre et choisie » d'un patient, on oublie qu'un autre a pris la décision de la valider. Ou non. Qui est-on pour s'autoriser une telle décision ?

Des acteurs des soins palliatifs impliqués

Consultés en 2021, en raison du risque de dépénalisation de l'euthanasie devenu prévisible après la session du 8 avril de la même année, les soignants exerçant en soins palliatifs ont exprimé un refus massif de donner la mort (dans la proportion de 96 %), alors que certains sondages, à la fiabilité néanmoins contestable, nous disent qu'à peu près autant de Français y seraient favorables. Pourquoi une telle différence ? Ne vivons-nous pas dans la même société ? Ne sommes-nous pas confrontés aux mêmes questions existentielles ? Posons la

question dans un langage imagé. Pour faire une omelette au lard, il faut des œufs et du lard. La poule donne ses œufs, elle est concernée. Le porc donne son lard, il est impliqué.

Nous tous, comme citoyens et comme personnes, sommes concernés par cette question de la fin de la vie, par la mort qui nous attend

« Ensemble, patients, soignants et accompagnants, nous sommes impliqués »

tous, nous ou nos proches, et par les conditions dans lesquelles elle surviendra. Il est légitime d'avoir peur, de souhaiter donner son avis, d'envisager

toutes les solutions sans exception : plutôt mourir que souffrir, plutôt mourir que mal vivre, plutôt mourir que seulement survivre. Nous sommes concernés.

Soignants ou bénévoles de soins palliatifs, nous accompagnons tous des personnes qui vivent à l'ombre de la mort. Nous les écoutons inlassablement. Pas seulement avec nos oreilles mais aussi avec nos yeux pour mieux voir ce qui ne peut se dire, avec nos mains pour toucher ce qui fait souffrance et avec tout notre corps, tendu pour mieux comprendre, pour être là, complètement. Ensemble, patients, soignants et accompagnants, nous sommes impliqués.

Inlassablement revient dans le débat public la question de la mort donnée. Mort donnée par des soignants à ceux qui en feraient la demande. Chacun est « pour » ou « contre », chacun a un avis. C'est normal, nous sommes tous concernés. Mais nous qui sommes aux côtés de ceux qui partent, de ceux que nous avons appris à connaître en écoutant leurs souffrances les plus intimes, nous devrions alors être aussi ceux qui auraient le pouvoir de leur donner la mort ? Nous sommes impliqués.

Travailler en soins palliatifs, c'est reconnaître que l'homme est mortel et que la médecine n'est pas toute-puissante. Nous ne souhaitons pas provoquer la mort de nos patients, même si ceux-ci nous le demandent. C'est un point de convergence pour l'immense majorité des soignants et des bénévoles intervenant en soins palliatifs. Est-ce un hasard si presque tous ceux qui côtoient au quotidien ces confins de la vie se rejoignent sur cette position du refus de la toute-puissance ? Bien sûr que non, car nous avons tous en mémoire ce qui arrive au cochon de l'omelette au lard, celui qui est impliqué...

Accompagner est un risque. Côtayer la mort au quotidien est difficile. Nous construisons jour après jour une alliance, nous faisons

une pr
si c'est
fuiron
ferons
quoi q
d'une
cier pi
« envi
Et
« impi
observ
raient
désert
consci
qui les
O.
rer les
palliat
tise un
à la h
sembl
la cul
d'en i
acqui
sembl
cice r
souha
l'ense
devra
ne pe
des sc
nomi

7. En ré
qui ont
Jean-Mi

8. Pierr
d'Olivier

9. Mad
Compai
soins pi

une promesse : quoi qu'il arrive, nous serons là, jusqu'au bout. Même si c'est difficile, même si parfois nous en avons la tentation, nous ne fuirons pas, nous ne fermerons pas la porte, nous serons là. Et nous ferons ce qu'il faut pour vous soulager. Quoi qu'il en coûte mais aussi quoi qu'il nous en coûte. Et c'est pourquoi nous tremblons à l'idée d'une loi qui, sous couvert de respecter votre liberté au lieu de se soucier prioritairement de votre vulnérabilité, viendrait vous obliger à « envisager » que nous soyons là pour vous donner la mort.

Et, pour en revenir à la consultation des soignants qui sont « impliqués » par la proximité qu'ils entretiennent avec la mort, on observe qu'en cas de dépénalisation de l'euthanasie, ils démissionneraient de leur poste pour un bon tiers d'entre eux. Et quand ils ne déserteraient pas, ils se disent prêts à faire valoir l'objection de conscience au moment de poser un geste si opposé au pacte de soin qui les unit à leurs patients⁷.

On ne saurait balayer les réserves de ces soignants sans en mesurer les lourdes conséquences. L'abandon de poste d'acteurs des soins palliatifs priverait un système de santé, déjà bien malade, d'une expertise universellement saluée, même si les mesures concrètes ne sont pas à la hauteur des déclarations enflammées en leur faveur. C'est l'ensemble du système de santé qui subirait une mutation au moment où la culture palliative, pourtant insuffisamment répandue, cesserait d'en irriguer l'éthique⁸. On ne sait pas assez que la détérioration des acquis de l'expérience des équipes de soins palliatifs priverait l'ensemble des services hospitaliers d'un modèle avant-gardiste de l'exercice médical. C'est pourtant la conclusion d'une étude scientifique souhaitant l'extension du modèle d'organisation des soins palliatifs à l'ensemble des services hospitaliers : « Ce modèle d'organisation devrait être étendu aux autres spécialités de la médecine. Pourtant, on ne peut qu'être préoccupé par l'évolution actuelle de l'organisation des soins qui privilégie le fonctionnement, les tâches et les enjeux économiques à court terme⁹. »

7. En réalité, l'objection de conscience que le législateur concède au corps médical dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie est une source dangereuse de tensions au sein des équipes. Jean-Marie Gomas et Pascale Favre, *op. cit.*, p. 124, et Erwan Le Morhedec, *op. cit.*, pp. 112-114.

8. Pierre Dharréville, député du Parti communiste français (PCF), hostile à la proposition de loi d'Olivier Faïorni, a noté qu'il s'agissait d'une « rupture éthique » aux effets incontrôlables.

9. Madeleine Estryn-Behar (et al.), « L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie », *Médecine palliative*, vol. 11, 2012, p. 87.

Car il faut le dire haut et fort, les soins palliatifs ne sont pas l'appendice du système de santé, la spécialité à laquelle on confie le soin d'accompagner les derniers instants de la vie, quand on ne sait plus comment faire dans les autres services. Ils ne sont pas un cahier de recettes de bonne mort. Ils sont une philosophie qui place la relation humaine au cœur du soin. Ils ne sont pas une évolution du soin. Ils sont une révolution car ils sont nés d'une triple révolte et d'une utopie. Une révolte contre une certaine idée de la médecine, une révolte contre les conditions de la mort en France, une révolte contre la mort provoquée et l'utopie qu'une révolution du soin est possible.

« Acharnement thérapeutique et euthanasie étaient les deux faces de la médecine triomphante »

Une révolte contre une certaine idée de la médecine. Les pionniers des soins palliatifs sont venus interroger une médecine de la performance et de la toute-puissance, notre système de soin et notre société tout entière. Ils ont refusé une médecine de plus en plus technique qui divise et morcelle l'homme, son cœur, son foie et son cerveau comme si tout cela n'avait rien en commun, comme si l'on pouvait soigner les organes sans rien vouloir voir ou savoir de la personne. Ils ont lutté contre un système qui voulait parfois réduire le patient au symptôme, la douleur au protocole et la souffrance à la loi.

Une révolte contre les conditions de la mort en France. Mourir était considéré comme un échec de la médecine. Il y a quelques décennies encore, aucun médecin n'entrait plus dans les chambres de ceux qui n'avaient pas pu profiter des progrès de la technique et qui mouraient donc comme ils le pouvaient, tant bien que mal, aidés par des soignants démunis. C'est de ces soignants qu'est née cette révolte contre l'ignorance dans laquelle étaient souvent tenues les personnes malades, contre l'abandon si fréquent de ces patients qui s'obstinaient à mettre en échec le pouvoir de la médecine, contre ces portes plus jamais ouvertes lors des grandes visites professorales pour ne pas voir advenir cette mort qui rappelait aux soignants la modestie en même temps que l'immense ambition de leur vocation.

Une révolte contre la mort provoquée. La mort provoquée, qu'il faut bien appeler « euthanasie », fut encore dans les années 1970 et 1980 une modalité commune et banale de mourir en France. Faute de mieux, souvent, et pour ne pas s'avouer vaincu, parfois. À défaut de pouvoir gagner la bataille contre la mort, la médecine entendait au

moi
euth
qui
l'im
allai

seul
de r
la sc
plei
fian
seul
son
sou
con
sur
mer
Par
pior
proj
moi
scar
que
tifs
mai
cor
dan

ED

moins garder la maîtrise de l'instant. Acharnement thérapeutique et euthanasie étaient les deux faces de la médecine triomphante, celle qui allait repousser toutes les limites et atteindre enfin aux rivages de l'immortalité dont rêve l'homme depuis le Paradis perdu, et celle qui allait décider du moment de la mort.

L'utopie d'une révolution du soin. Ce fut un trait de génie dont seuls sont capables ceux qui sont confrontés à des questions de vie ou de mort. Le choix ne serait-il qu'entre mourir « presque guéri » dans la solitude de celui à qui tout le monde ment, ou mourir en le sachant pleinement, mais tout accaparé par la douleur, seul encore car terrifiant, infréquentable en ce dernier moment ? Alors que deux options seulement semblaient alors ouvertes : l'abandon ou l'acharnement, et son double mortifère l'euthanasie (faisons mourir pour ne pas laisser souffrir plus longtemps). Les révoltés de la médecine rejetèrent cette contrainte, cet enfermement de la pensée. Comme souvent quand survient un dilemme éthique, il convient de refuser de se laisser enfermer dans un choix binaire qui n'offre qu'une mauvaise alternative. Parce que les soins palliatifs sont la dernière demeure de l'utopie, leurs pionniers, ces rebelles, ces empêcheurs de mourir en rond, ont alors proposé une troisième voie. Ils sont venus dire le scandale de laisser mourir dans la douleur, la solitude ou la peur en même temps que le scandale de faire mourir. Ils n'ont pas seulement protesté, contesté ou questionné, ils ont aussi inventé, cherché, construit. Les soins palliatifs sont nés de leur curiosité, de leurs questions, de leur obstination mais aussi de leurs confrontations, de leurs disputes et de leurs désaccords toujours féconds. Ne dévoyons pas le soin palliatif en prétendant le « compléter » par ce qui le nie.

Claire FOURCADE et Jacques RICOT



Retrouvez le dossier « Fin de vie »
sur www.revue-etudes.com