

Mémoire de recherche

**Euthanasier son patient pour
préserver sa dignité n'est-ce pas
contraire au « Primum non
nocere » ? Exemple des services
palliatifs, pédiatriques et
psychiatriques.**

FGSM2 Master de Philosophie du corps, Epistémologie et Ethique

Nom et prénom de l'auteur : **Marina d'Adhémar de cransac**

Nom du directeur de recherche : **O. Perru**

2021-2022

« Défendre l'euthanasie, c'est défendre la vie »

(Je vous demande le droit de mourir, V. HUMBERT)

« De l'euthanasie à l'Etat Nazi, il n'y a que quelques lettres d'indifférence! »

(Petit dictionnaire à mourir de rire, Philippe HERACLES et Lionel CHRZANOWSKI)

Remerciements

Je souhaitais avant tout remercier Monsieur Olivier Perru d'avoir accepté d'être le tuteur de ce mémoire et qui m'a prodigué de précieux conseils, notamment en matière d'éléments de recherche.

Je voudrais également adresser des remerciements sincères à toutes les personnes avec lesquelles j'ai eu l'occasion de discuter et de confronter mes opinions, sans qui ce travail de recherche n'aurait pas pu être aussi complet.

Enfin, j'aimerais remercier l'ensemble des personnes qui travaillent à la bibliothèque universitaire Claude-Bernard, sans lesquelles je n'aurais pas pu obtenir autant d'informations sur mon sujet de mémoire.

SOMMAIRE

Remerciements	3
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	6
PARTIE I : CONTEXTUALISATION	8
CHAPITRE 1 : DEFINITION DE L'EUTHANASIE DANS UN CONTEXTE D'IMPORTANCE DE LA VIE HUMAINE	8
1.1 : Définition de l'euthanasie active/passive, d'acharnement thérapeutique, et de soins palliatifs	8
1.2 Principe du Primum non nocere d'Hippocrate	10
1.3 : L'Histoire d'une réflexion autour de l'euthanasie	12
CHAPITRE 2 : LES DEBATS D'AUJOURD'HUI : LA FRANCE DECHIREE ENTRE LES PARTISANS de LA LEGISLATION de l'EUTHANASIE et LES DEFENDEURS DE LA VIE HUMAINE	14
2.1 Les arguments des défenseurs de la vie humaine : non à l'euthanasie, non à l'acharnement thérapeutique, oui aux soins palliatifs	14
2.2 : Les arguments des partisans de l'euthanasie : non à la mort dans la souffrance, oui à la mort dans la dignité	18
CHAPITRE 3 : QUE DIT LE DROIT AU SUJET DE LA LÉGISLATION DE L'EUTHANASIE?	23
3.1 Dans le code pénal : l'euthanasie considérée comme un homicide volontaire	23
3.2 Dans le code de déontologie médicale : interdiction claire	24
3.3 Loi Leonetti, avril 2005 : pas d'acharnement thérapeutique	25
3.4 Brièvement au sujet du droit européen	26
CHAPITRE 4 : DIEU FACE A L'EUTHANASIE	26
PARTIE II : PROBLEMATISATION	30
CHAPITRE 1 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS. LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE DES PRATICIENS: UN ARGUMENT POUR LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE.	30
1.1. Définition, histoire et objectifs des soins palliatifs	30

1.2 Les différents obstacles au développement des soins palliatifs sur le territoire et les solutions envisagées	31
1.3. L'euthanasie : en opposition ou en continuité des soins palliatifs?	34
1.4 Cas clinique en service de soins palliatifs : un exemple complexe qui remet en question le blâme de l'euthanasie	35
CHAPITRE 2 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES DE PERINATALOGIE	38
2.1 La complexité éthique et juridique des cas concernant les nouveaux nés	38
2.2 Les parents, un rôle complexe dans les maladies infantiles	41
2.3 Brièvement à propos de la législation de l'euthanasie des mineurs dans les autres pays	43
2.4. Cas clinique en service de réanimation néonatale	44
CHAPITRE 3 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES PSYCHIATRIQUES	47
3.1. La complexité éthique, sociale et juridique des cas psychiatriques en France	47
3.2 Brièvement à propos de la législation de l'euthanasie des patients atteints de troubles psychiques dans les autres pays	49
3.3. Troubles psychiques, capacité de discernement et demande d'euthanasie	51
3.4 Cas clinique en service psychiatrique : la décision d'euthanasie un des symptômes de la maladie mentale	54
PARTIE III : NOS REPONSES A LA PROBLEMATIQUE	56
CHAPITRE 1 : UNE RELATION MEDECIN-MALADE BOULEVERSEE	56
1.1 Le patient : protagoniste principal et décideur final de la thérapie	56
1.2 La relation médecin-malade : pilier nécessaire fondé sur la confiance	58
1.3 Les Lois : des gardes fou qui encadrent la pratique médicale	63
CHAPITRE 2 : LES ASPECTS PHILOSOPHIQUES du DEBAT	65
2.1 Sauver une vie ou aider à mourir : deux aspects de la pratique médicale qui selon le contexte, sont d'égale valeur morale	65
2.2 Se préparer à la mort : donner du sens à sa fin de vie	66
2.3 Humanisme matérialiste : si l'Homme est maître de sa vie, pourquoi ne serait-il pas de sa mort?	69
CONCLUSIONS	71
BIBLIOGRAPHIE	73
ANNEXES	76

INTRODUCTION

L'euthanasie désigne '*une bonne mort*' selon son étymologie. Elle désigne «*le fait de donner intentionnellement la mort à un patient en fin de vie* ». On en distingue deux formes : l'active et la passive. L'euthanasie passive est la suspension voire l'abstention des soins en vue de hâter la mort. En France seule celle-ci est autorisée aux yeux de la loi : le patient peut décider d'en finir avec les traitements qui le maintiennent en vie et demande ainsi au médecin l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. L'euthanasie active est quand à elle strictement interdite.

« *La question de la fin de vie se pose plus que jamais dans cette période de crise sanitaire* » déclare Olivier Falorni, à l'initiative d'une proposition de loi visant 'le droit à une fin de vie libre et choisie'. En pleine crise sanitaire du COVID-19, l'Assemblée nationale débat sur un sujet depuis longtemps discuté et ressassé dans les médias : le droit de mettre fin à sa vie quand on est atteint d'une maladie chronique, nous condamnant à vivre dans des souffrances atroces. Les partisans de l'euthanasie sont extrêmement virulents et veulent un dépassement de la loi Clayes-Leonetti de 2016. Mais débattre d'un tel sujet de société en pleine crise sanitaire, n'est-ce pas un moyen de profiter de la baisse d'attention du public (bien trop occupée par la COVID19) afin de faire passer des textes juridiques sans esclandre? C'est ce qu'explique Gabrielle Cluzel (Redacrice chef Boulevard Voltaire) lors du Figaro Live 'Faut-il légaliser l'EUTHANASIE en France?'. Pour elle, « *on ne peut pas durant une crise conjoncturelle, prendre des décisions structurelles* », car nos capacités de discernement sont altérées. Ce « serpent de mer » qu'est la législation de l'euthanasie, revenant depuis de nombreuses années sur le devant de la scène, semble donc à contre-temps... Les avis sont cependant très mitigés : « *c'est notre choix, nous devrions avoir le choix de partir sans souffrir* » déclare Lilia dans un sondage effectué sur Twitter (Faut-il légaliser l'euthanasie en France); « *personne n'a le droit de donner le shoot ultime* » s'indigne Caroline dans ce même sondage. Malgré ces différents, selon un sondage effectué par le Figaro en 2011 « Faut-il légaliser l'euthanasie active en France? », 72% des français sont pour cette démarche de législation. Mais le gouvernement français est désapprouvateur et le sujet reste encore et toujours d'actualité. On peut noter aussi que de nombreuses disparités sont présentes entre les différents pays. L'Histoire a en effet profondément marqué les mentalités. Pour certains, ce terme fait écho aux homicides que pratiquaient les médecins sous le régime de l'Allemagne

nationaliste. Ainsi, quand la préoccupation des médecins français est de savoir si aider son patient à mourir est conforme à leurs valeurs ou non, celle des médecins allemands n'en est pas encore là, car profondément marquée par la culpabilité des atrocités nazies. On ne peut donc pas nier l'impact de l'Histoire sur la façon dont le problème de la fin de vie est perçu par les différents pays.

Nous pouvons donc nous poser les questions suivantes : En quoi la législation de l'euthanasie serait une impasse qui risquerait de dériver dans la société d'aujourd'hui? En quoi pratiquer l'euthanasie est contraire aux principes que s'est assignés le médecin? Comment le fait d'autoriser l'euthanasie peut modifier la relation médecin/patient?

La ligne directrice de notre réflexion se portera sur la problématique suivante: Euthanasier son patient pour préserver sa dignité n'est-ce pas contraire au « Primum non nocere » ? Plus précisément, nous mènerons notre enquête dans les services palliatifs, pédiatriques et psychiatriques des hôpitaux lyonnais.

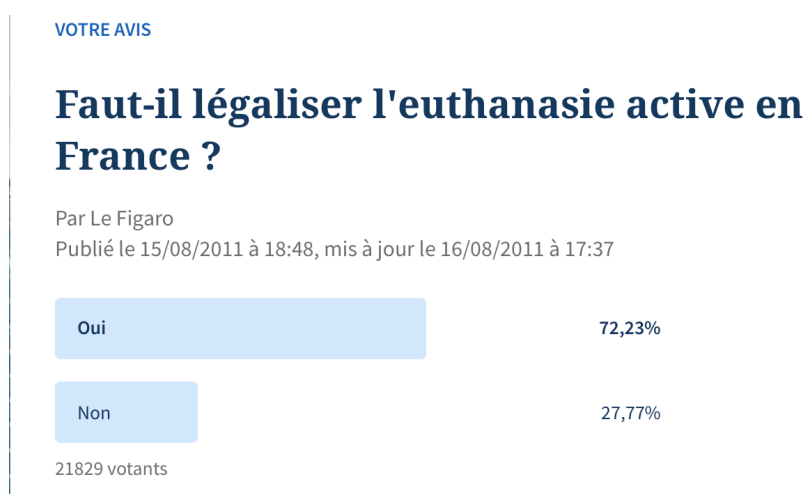


Figure 1. « Faut-il légaliser l'euthanasie active en France », sondage effectué par le Figaro en 2011

PARTIE I : CONTEXTUALISATION

CHAPITRE 1 : DEFINITION DE L'EUTHANASIE DANS UN CONTEXTE D'IMPORTANCE DE LA VIE HUMAINE

1.1 : Définition de l'euthanasie active/passive, d'acharnement thérapeutique, et de soins palliatifs

a) Définition de l'euthanasie dite « active »

Par définition, le mot 'euthanasie' provient du grec (*eu* : bien, et *thanatos* : une mort). On pourrait même aller jusqu'à dire qu'il se réfère à l'expression *Euthanatos thanatos* qui se traduit par : une mort qui est une noble fin. Dans la pratique médicale, euthanasier son patient c'est provoquer volontairement sa mort pour abrégé des souffrances jugées insupportables. Cela peut se faire par administration des taux croissants d'analgésiques jusqu'au seuil fatal, soit plus directement par injection de doses létales. Auparavant, on ne considérait pas la question d'euthanasie autant qu'aujourd'hui, le cadre d'éthique médicale n'étant pas aussi bien défini. Au XVI^e siècle, le *Novum Organum* de F. Bacon stipulait qu'« *il appartient aux seuls médecins de faciliter et d'adoucir de leurs propre mains les souffrances de l'agonie et de la mort* ». Ainsi, à l'époque il n'y avait qu'une alternative : laisser souffrir ou donner la mort par le médecin. Au XX^e siècle, les violences de la guerre attribuent au terme d'euthanasie sont caractère péjoratif. Mais la guerre n'en est pas là sa seule cause : en effet, les grands progrès effectués en pharmaceutiques marquent toute une génération de médecins qui pensent que traiter un patient de façon prolongée finira par le guérir. Pour eux, euthanasier son patient c'est la voie de la facilité pour ne pas prendre la peine d'essayer de le guérir. La promotion du médicament dans les publicités, à la télévision est en effet largement répandue au XX^e siècle : c'est une sorte de 'propagande pharmaceutique'. Les médicaments soignent et sont donc forcément bénéfiques pour le corps humain selon l'opinion publique. Mais très rapidement, les différents conflits (comme ceux de l'Affaire du Médiateur ou celle des hormones de croissances provoquant la maladie de Creutzfeldt-Jakob) engendrent une désillusion totale. Le médicament n'est pas inoffensif et n'est pas forcément bénéfique à tous les coups. Une substance peut tuer à forte dose, comme c'est le cas dans la pratique de l'euthanasie...

b) Définition de l'euthanasie « passive », de sédation profonde, d'acharnement thérapeutique et des soins palliatifs

Mais quelle est la différence entre l'euthanasie 'active' et l'euthanasie 'passive'? Comment définit-on l'acharnement thérapeutique? Et les soins palliatifs dans tout ça? Posons ainsi les bases qui nous serviront tout au long de cette réflexion. L'euthanasie passive contrairement à l'active, ne vise pas à administrer de substance létale qui provoquerait la mort, mais c'est la suspension voire l'abstention des soins en vue de hâter la mort. L'adjectif 'passif' est ici quand même mal choisi, car il n'y a pas d'acte totalement passif. L'euthanasie passive est même critiquée par certains médecins : selon eux, c'est comme si l'on fermait les yeux sur la situation de notre patient. *«Comment être sûr que le patient ne souffre pas ? Qu'il ne cauchemarde pas?»* s'étonne Caroline Van Oost, médecin en service palliatifs. Le médecin aurait-il peur de se confronter à la mort de son patient? N'a-t-il pas assez de courage pour assumer l'échec d'une médecine qui a elle aussi ses limites? Cette forme d'euthanasie est en tous cas autorisée par la législation française. Elle est en effet encadrée par la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, mais surtout par celle de 2005 puis celle de Clément Leonetti de 2016 relatives aux droits des patients en fin de vie. En découle le terme de « sédation profonde », considérée comme de l'euthanasie passive et autorisée par la loi de 2016. Ici, on endort le patient et on arrête des traitements de maintien en vie. Mais ce n'est pas la substance à proprement parler qui provoque la mort (à la différence de l'euthanasie active)! Cette définition fait écho à l'arrêt des soins lorsqu'on considère que maintenir le patient relate d'un acharnement thérapeutique. C'est d'ailleurs ce qui est indiqué dans la loi Clément Leonetti de 2016 article L. 1110-5-1 : *« Lorsqu'ils (les soins) apparaissent inutiles (...) ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient »*. Le médecin se doit alors de préserver la dignité du patient en lui dispensant des soins palliatifs.

Enfin, la loi de 1999 définit les soins palliatifs comme étant des *« soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, 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 »*. En 2002, l'OMS la précise en indiquant qu'ils *« cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le*

soulagement de la souffrance, (...), ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ». Cette deuxième définition porte plus son attention sur la qualité de vie du patient et de sa famille que celle de 1999. De plus elle inclut les perturbations spirituelles que la maladie chronique peut causer. Ainsi, ces définitions affirment que « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». Les soins palliatifs sont donc d'une aide précieuse et améliorent considérablement la qualité de vie à la fois du patient, mais aussi des proches. On prend en charge la famille autant que le patient dans ces maladies chroniques.

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Figure 2. Tableau de la HAS sur la Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

1.2 Principe du Primum non nocere d'Hippocrate

Dans son traité des *Epidémies*, Hippocrate instaure un principe, qui deviendra essentiel à la pratique médicale: le Primum non nocere (*avant tout ne pas nuire*). Il ne l'énonce pas tel quel, mais on le devine par ses règles telles que :« *Face aux maladies, avoir deux choses à l'esprit : faire du bien, ou au moins ne pas faire de mal* ». Ce fondement devient donc une base de la relation médecin-patient et se doit d'être respecté le plus possible. Aujourd'hui, il est même encadré par la justice. En effet, dans le préambule du code de déontologie médicale, sont énumérées les règles que le futur

médecin se doit de respecter : « *probité et dévouement du médecin (...), ne pas nuire, respecter les personnes malades, leurs intérêts, leur vie privée et le secret médical, être juste.* » Ces principes s'inspirent du serment d'Hippocrate, datant d'il y a plus de vingt cinq siècles. Ne pas nuire à son patient devient donc l'une des premières préoccupations du médecin. Celui-ci ne peut mutiler ou infliger des souffrances à son patient de manière volontaire. Il n'est aussi pas recommandé de prendre des risques qu'on juge inutiles voire défavorables au patient. En réalité, cela est difficilement applicable à la pratique clinique : il n'y pas d'interventions sans risque. En outre, aujourd'hui, on comprend que dans le principe « *Je ne remettrai à personne du poison, si l'on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* », Hippocrate condamnait l'euthanasie active. Un médecin se doit de préserver la vie coûte que coûte, et n'a pas le droit de décider par lui-même de l'ôter. A noter aussi que cette formulation nous fait penser au cinquième des Dix commandements « *Tu ne tueras point* », mais l'aspect religieux de cette question sera repris plus tard.

En parallèle, (car nous ne pouvons évoquer le serment d'Hippocrate sans l'intégrer dans le Code de la Santé Publique), l'article R.4127-38 du Code de la Santé Publique stipule que : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers instants, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ». Ainsi, le médecin a pour rôle d'accompagner le mourant vers sa fin irrévocable et non pas de provoquer celle-ci. C'est ce qu'ont défendu des médecins en avril 2021, lors de la proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie à l'Assemblée nationale. Ils s'exclamèrent dans la tribune en défendant leurs valeurs, celles d'Hippocrate qu'ils avaient jadis signées : « *Nous, médecins, attachés à la sagesse déontologique et morale hippocratique, disons non. Non, nous ne voulons pas abjurer notre serment professionnel. NON, nous ne transgresserons pas l'interdit. Non, nous ne pourrions pas provoquer délibérément la mort, la société dut-elle nous le demander. Provoquer la mort ne sera, pour nous, jamais un acte médicalement justifié. Soulager, oui. Tuer, non* ». Pour ces médecins provenant de multitudes de spécialités (gynécologues, neurologues, généralistes, chirurgiens..), légaliser l'euthanasie « *c'est définitivement enterrer Hippocrate et la déontologie médicale* ». Ainsi, cet exemple démontre que les générations de médecins sont profondément marquées par le serment d'Hippocrate et par ce principe du "Primum non nocere".

Légaliser l'euthanasie reviendrait à le piétiner, et c'est pour cela que certains ne sont pas prêts à le voir s'inscrire dans la loi.

1.3 : L'Histoire d'une réflexion autour de l'euthanasie

Sur son lit de mort, le philosophe Epicure écrivait à son ami Idoménee: « *C'est à l'heureux et dernier jour de ma vie que je t'écris cette lettre. Mes intestins et ma vessie me causent une souffrance inexprimable. Mais pour compenser toutes ces douleurs, je puise une grande joie dans le souvenir qui restera de mes ouvrages et de mes discours* ». Comment dans des instants de telles souffrances le philosophe peut-il ressentir du bonheur? Est-ce par l'idéologie « *La mort n'est rien pour nous* » qu'Epicure ne craint plus la mort? Son disciple Diogène Laërce nous a rendu compte des derniers instants d'Epicure : « *il se fit mettre dans un bain chaud et demanda un peu de vin pur ; lorsqu'il l'eut bu, il recommanda à ses amis de ne point oublier ses doctrines et mourut quelques instants après* ». Il était donc trop enivré par l'alcool pour comprendre qu'il était en train de mourir, et cela lui a permis de passer ses derniers instants non plus dans la douleur et la peur, mais plongé dans un bien-être provoqué par le vin, que d'ailleurs Galien qualifiera « *d'antidote contre nos soucis* ».

Du point de vue étymologique, le mot 'euthanasie' se traduit comme étant une '*bonne mort*' (provient du grec *eu* : bien, et *thanatos* : une mort). C'est précisément à la fin du Moyen Age que le lien entre ces deux mots (qui paraissent opposés de prime abord) prennent tout leurs sens. En effet, lors de l'obscur période de l'épidémie de la peste noire, 'l'art de mourir' se définit dans les deux textes latins nommés Ars moriendi (1415 et 1450). Ces textes enseignent à la population l'art de mourir, selon les conceptions chrétiennes du Moyen Âge. Ils font passer la mort comme une étape décisive vers le salut de l'âme et sont profondément encouragés par l'Eglise. Ils permettent ainsi de calmer la peur que l'inconnu de la mort génère et encouragent le peuple à se préparer psychologiquement à mourir. L'Ars moriendi devient alors le guide pour les atteints de la peste noire, car l'effectif des prêtres étant restreint, l'Eglise se voit dépassée par le nombre de malades qui croit de jours en jours. Ces textes deviennent alors la solution pour accompagner les mourants en l'absence d'un prêtre. A noter cependant que sa diffusion plus tardive dans la deuxième moitié du siècle relève non pas de cette préparation à la mort, mais plus d'une méditation autour de celle-ci.

Le XVe siècle marque un tournant dans le vécu des derniers instants du condamné. L'accompagnement du mourant vers l'au-delà étant auparavant réservé aux prêtres, la littérature prend alors le point de vue du mourant, et donne un sens spirituel et médical à la mort. Les philosophes se penchent sur la possibilité de prolonger la vie. Par exemple, le médecin du roi de Navarre Laurent Joubert, dans son récit intitulé *Erreurs populaires au fait de la médecine et régime de santé* explique: « on peut allonger les termes par la médecine, plus autant que ne sont ordonnés de nature. Et ce sont les limites que Dieu, principal auteur de la médecine, a voulu à cet art : lesquels sont en notre puissance, tant que Dieu le permet, et ne retranche le fil du cours de notre vie, comme il lui plait ». Plus tard, c'est Francis Bacon dans son *Instauratio Magna* (1623) qui insinue le terme d'« euthanasie » inscrit de façon plus large dans un questionnement relatif à la domination sur la nature. Bien qu'il pense que la prolongation de la vie par la médecine est son but le plus noble, les avancées de la science peuvent devenir dangereuses si elles ne sont pas maîtrisées pour le bien de l'humanité et ceux, par la religion selon lui. En ce qui concerne plus précisément l'euthanasie au sens propre, dans *The Advancement of Learning* (1605), il écrit : « j'estime que c'est la tâche du médecin (...) d'atténuer les souffrances et les douleurs. Et ce, non pas seulement quand un tel adoucissement est propice à la guérison, mais aussi quand il peut aider à trépasser paisiblement et facilement. Or les médecins (...) se font scrupule de rester auprès de leur patient après que la maladie a été jugée désespérée ; ils se l'interdisent de manière quasi religieuse. À mon sens, ils devraient au contraire à la fois perfectionner leur art et apporter du secours pour faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort ». Ainsi, l'originalité du texte de Bacon ne réside pas dans l'invention du terme d'euthanasie, mais dans sa proposition adressée aux médecins de perfectionner leur art, afin d'accompagner le mourant vers une fin plus douce: il instaure les bases du soin palliatif.

Au milieu du XIXe siècle l'apaisement des souffrances en fin de vie devient de plus en plus un sujet médical, notamment avec l'apparition de la chloroforme, l'une des premières molécules développées comme anesthésiant. Alors que de nombreuses opérations se déroulaient sans anesthésie, la chloroforme apparaît comme le moyen de soulager les souffrances des patients. Si c'est désormais au médecin que l'on attribue le rôle de soulager les personnes en fin de vie, les eugénistes qui sont pour l'élimination des individus n'entrant pas dans le cadre de sélection prédéfini, considèrent que l'euthanasie a pour rôle de « soulager » la société de ses malades et de ceux

qu'elle considère inutiles. Comme expliqué un peu au-dessus, cette définition fait écho aux atrocités infligées par le régime nazi au milieu du XXe siècle. En effet, l'extermination de masse des enfants handicapés organisée sous le Troisième Reich ont été répertoriées sous le titre de *Euthanasie-Verbrechen-Zentralarchiv* (Archives centrales de crimes d'euthanasie). C'est en réalité faire un amalgame de considérer l'euthanasie médicale (qui a pour but de soulager les souffrances des patients) semblable aux violences des crimes de guerre. Michael Tregenza dénonce cela dans son ouvrage sur l'Aktion T4: « *Il s'agit ici de rien de moins qu'un meurtre sous couvert d'euthanasie* ».

Enfin aujourd'hui, plusieurs pays légifèrent en faveur d'un accès aux demandes de mort anticipée : la Belgique, le Pays-Bas, le Luxembourg et la Suisse en sont les principaux. La France se voit alors dissociée entre d'un côté, les partisans de la dépénalisation, qui invoquent le droit de choisir le moment de sa mort; et de l'autre, ceux qui dénoncent l'euthanasie et invoquent l'obligation de respecter la vie humaine.

CHAPITRE 2 : LES DEBATS D'AUJOURD'HUI : LA FRANCE DECHIREE ENTRE LES PARTISANS DE LA LEGISLATION DE L'EUTHANASIE ET LES DEFENDEURS DE LA VIE HUMAINE

2.1 Les arguments des défenseurs de la vie humaine : non à l'euthanasie, non à l'acharnement thérapeutique, oui aux soins palliatifs

Le développement de la médecine permet le maintien de la vie : l'espérance de vie augmente d'années en années. En 1960, elle est de 65 ans pour les hommes et 73 ans pour les femmes. Elle passe aujourd'hui, de 79,3 ans pour les hommes et de 85,4 ans pour les femmes. Presque 15 ans de différence entre les espérances de vie de chaque sexe, que seulement un demi-siècle sépare. Ainsi, on vit plus longtemps et la question de fin de vie nous fait de plus en plus peur. C'est dans ce contexte d'importance de la vie humaine que les débats sur la législation de l'euthanasie évoluent. Le slogan des défenseurs de la vie humaine résume leurs différents arguments : « J'accompagne la vie, je ne donne pas la mort ». Quels sont donc ces arguments sur lesquels ils s'appuient?

A la différence des partisans de l'euthanasie, ceux qui votent contre définissent la 'dignité' du patient pas par la mort dans la propreté, sans souffrance, mais par le courage d'avoir vécu sa vie jusqu'au bout. C'est ce

que souligne Damien Le Guay, philosophe du XXe siècle : « *Vivre au plus loin sans opter pour un 'faire mourir' est digne. Dire le contraire est une injure faite aux Français* ». C'est aussi ce qu'explique Michel Houellebecq, bien évidemment en défaveur de l'euthanasie : « *Nous nous sommes écartés de la définition kantienne de la dignité en substituant peu à peu l'être physique à l'être moral (...) d'état de santé devenu une sorte de condition de possibilité de la dignité humaine, jusque'à représenter finalement son seul sens véritable* ». En ce sens, si l'on voulait simplifier leurs pensées à tous les deux, nous pourrions dire qu'il faut toujours faire attention à la rhétorique utilisée : les partisans de l'euthanasie font tout pour sensibiliser le public à leurs façon de penser. On nous dit par exemple que les Français sont favorables à l'euthanasie à 95 %. En réalité, plus de 50% pensent qu'il faut avant tout «ne pas subir de douleur», ni «d'acharnement thérapeutique», qu'il faut être accompagné, pris en compte comme des personnes, bénéficier de soins palliatifs. Ils optent alors pour l'euthanasie pour seulement 24%. Ici, c'est l'utilisation d'un vocabulaire précis qui fait défaut et laisse penser, par manque de définition, que la majorité des français sont pour l'euthanasie. « *Personne n'a envie de souffrir. (...) Il y a de nombreuses de personnes qui vont justement jusqu'au bout dans la plus haute dignité* » explique ainsi Gabrielle Cluzel, rédactrice en chef de Boulevard Voltaire, lors du Figaro Live 'Faut-il légaliser l'euthanasie en France?'. C'est donc la prise en charge de la souffrance qui est indispensable et cela ce fait aujourd'hui très bien depuis la loi de 1999 relative à l'accès aux soins palliatifs pour les patients en fin de vie. En effet, les soins palliatifs sont en pleine ascension avec des grands progrès qui rendent l'euthanasie de plus en plus inutile. Donner la mort n'est pas un soin, a contrario du 'cure' que prodiguent les soignants des services dédiés à la prise en charge de la souffrance. Cependant, le personnel médical souligne le manque d'équipements des services de soins palliatifs. « *Aujourd'hui il y a un nombre insuffisant des lits palliatifs dans les hôpitaux* » s'exclame Gilles Smadja dans le Figaro Live 'Faut-il légaliser l'euthanasie en France?'. C'est ce manque de moyens qui empêche le personnel de prendre complètement en compte toutes les souffrances des patients, ce qui accentue leurs demandes d'en finir, car ils souffrent trop. C'est donc plus de cela que devrait se préoccuper l'Etat.

Attardons-nous sur la solution aux souffrances des patients : les soins palliatifs. Le personnel médical des services de soins intensifs sont particulièrement investis dans la prise en charge de la douleur de leurs patients. Le Groupe Grain de sel du collège des médecins de la SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) défendent l'écoute du patient quant à ses décisions : « *Si notre devoir en tant que professionnels de soins palliatifs est d'être auprès des patients, il est aussi de participer à la réflexion et aux débats touchant à la fin de la vie* ». Il ne faut pas brusquer un patient qui demande la mort dans ses réflexions. Un patient en fin de vie est désemparé par sa maladie. Il a besoin qu'on l'accompagne à la fois dans sa maladie, mais aussi dans ses cheminements autour de la nouvelle perception de son corps, de son autonomie et dans sa nouvelle fonction au sein de la société. Mais cet accompagnement nécessite à la fois du temps et du personnel médical... Ces réflexions sur la mort font partie depuis toujours des grands questionnements de l'Homme. Mais au-delà des réflexions, il n'est pas du devoir du médecin de donner la mort à son patient selon ce groupe de praticiens. A ce sujet, Damien Le Guay avance un argument irréfutable: « *Demandez-vous pourquoi les membres de ce parti euthanasique, qui ne vont pas aider les personnes en fin de vie dans les hôpitaux ni les équipes palliatives, auraient raison, quand ceux qui sont là tous les jours, et qui connaissent toute la complexité des situations, sont contre l'euthanasie?* ». Ensuite, comme évoqué précédemment : légaliser l'euthanasie va à l'encontre du serment d'Hippocrate. Légaliser l'euthanasie « *c'est transgresser l'un des interdits fondateurs de la vie en société, (...) c'est définitivement enterrer Hippocrate et la déontologie médicale, (...) c'est renoncer à doter les soignants et notre société des moyens de soutenir les plus vulnérables d'entre les siens* » s'exclamèrent une centaine de médecins lors d'une discussion à l'Assemblée nationale en avril 2021. Les médecins prônent alors le serment auquel ils sont assignés. Ce serment apparaît comme un contrat qui prouve que le patient peut avoir confiance en eux. En effet, la relation médecin-patient fondée sur la confiance serait détruite par les actes euthanasiques des praticiens. L'idéologie que s'est forgé le patient de vivre jusqu'au bout serait alors ébranlée par les actes de son médecin, qui a peut-être déjà pratiqué l'euthanasie sur d'autres patients. Si le médecin en face du patient est susceptible de le déclarer « bon pour l'euthanasie », alors le malade verrait en son médecin un bourreau! C'est pour cela que le médecin seul ne doit pas prendre de décision : seul le patient est maître de ses décisions. Le médecin accompagne, mais n'influence jamais son patient. Les soignants affirment donc qu'ils sont là pour soigner et non pour tuer, car c'est contraire à leurs engagements envers la société.

D'un point de vue sociétal: qu'en est-il d'une société qui rend légal le fait de tuer son prochain? Michel Houellebecq définit ainsi cette législation l'euthanasie comme une « *rupture anthropologique inédite* ». Selon lui, « *une civilisation qui légalise l'euthanasie perd tout droit au respect* ». La loi se doit en effet de protéger les plus fragiles. Cependant, notre société ne valorise-t-elle pas la performance et l'efficacité par rapport aux valeurs de solidarité? En ce sens, une personne en fin de vie pourrait devenir un poids pour notre société. Légaliser l'euthanasie entraînerait alors une pression à la fois sur la patient qui se sentirait de trop et à la fois pour le personnel médical, car une personne en fin de vie coûte cher, on serait donc tentés d'accélérer le processus de fin de vie... Ainsi, en tant que médecin nous serions pris dans un conflit intérieur : suis-je capable d'entendre la lassitude et la détresse de mes patients? Ou vais-je choisir la solution de facilité et le pousser dans ses démarches de directives anticipées? A noter qu'il en découle un autre argument des défenseurs de la vie: comment peut-on juger que le patient à toute sa tête lorsqu'il décide d'en finir? Comment ne pas prétendre que le médecin ou ses proches l'y ont poussé? Demander la mort n'est pas toujours vouloir mourir. Alors comment faire la part des choses?

En outre, rendre légale l'euthanasie la banaliserait: cela inciterait les proches et les patients à l'envisager. C'est ce que nomme le P. Verspioren « *l'acceptation sociale de l'euthanasie* ». On pourrait même aller jusqu'en faire un acte du quotidien, qui s'initie dans la pratique médicale, voire qui s'apprend à la faculté de médecine... Le caractère anxiogène de ces réflexions sur la mort ne peut être occulté. J'aimerais donner un exemple d'expérience personnelle à ce sujet : dans un service de rhumatologie, une patiente y résidait depuis plus de six semaines. Déprimée car sa pathologie l'empêchait de dormir confortablement, elle restait toute la journée sur un côté, pouvant à peine regarder la télévision. Lorsqu'on lui a demandé de remplir ses directives anticipées avant l'opération prévue, elle s'est affolée et en pleurant me demanda de quoi il s'agissait. Elle n'arrivait plus à les écrire et nous demanda avec l'infirmière du service de les écrire sous sa dictée. Mais paniquée par l'idée de prévoir ce qu'il adviendrait d'elle après la mort l'horrifiait et elle changeait d'avis toutes les minutes. Et cela sans qu'elle ne soit en fin de vie! Alors imaginez-vous une personne qui se voit mourir, qu'en est-il de son état d'anxiété à l'approche de la mort, qu'il doit d'une certaine manière 'planifier'? De plus, on risque de dépasser les limites de la légalisation de l'euthanasie : bientôt on devra tuer des patients psychiatriques ou des enfants comme ils le font déjà en Belgique. D'un abus

à un autre, on pourrait se retrouver face à d'autres dérives encore plus graves. Euthanasie deviendrait un moyen de faire de l'eugénisme, de succéder à un héritage ou deviendrait un pilier d'une quelconque domination sociale.

Un des arguments le plus important, mais développé dans une partie à elle seule est que la mort fait partie de la vie : il faut l'accepter (la vie) telle quelle est. Cela reprend les principes religieux de l'inviolabilité de la vie humaine : la vie est sacrée, car Dieu nous l'a offerte et il n'est pas du choix de l'Homme de l'ôter à soi ou à un tiers. C'est exactement ce qu'évoque le Préambule du Code de déontologie article 2 : il insiste sur « *le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect de la vie n'est pas propre au médecin mais s'applique particulièrement à lui, sans être poussé à l'absurde* ».

Enfin, plus d'actualité, c'est la prise de décision dans un contexte de crise sanitaire qui choque les personnes contre la législation de l'euthanasie. Dans le Figaro Live 2021 évoqué précédemment, Gabrielle Cluzel s'étonne : « *quand la maison brûle, on ne va pas prendre des grandes décisions de vie, car nos capacités de discernement sont altérées (...). Aujourd'hui on est dans une optique que la vie est sacrée et les hôpitaux mettent tout en oeuvre pour sauver des vies. Et aujourd'hui, on essaye de nous expliquer que l'euthanasie est une bonne chose?* ». Ainsi, les débats actuels sur la législations de l'euthanasie manquent de crédibilité quant à l'importance de la vie humaine illustrée par les efforts irréprochables du personnel médical lors de cette crise de la COVID-19.

2.2 : Les arguments des partisans de l'euthanasie : non à la mort dans la souffrance, oui à la mort dans la dignité

La 'patrie des droits de l'homme' fait de la mort une affaire strictement personnelle qui ne doit pas avoir de répercussion sur la vie des autres. Ainsi, depuis 1810, le suicide n'est plus condamné par la loi. Cependant, il l'est lorsqu'un tiers s'implique dans cette procédure. L'euthanasie s'écarte alors du cadre de l'individu à proprement parler et ne peut plus être soutenu par la loi française. Mais les arguments des partisans de la législation de l'euthanasie paraissent convaincants. Ils demandent tout d'abord d'abrégé les souffrances des malades. En effet, la perte progressive du contrôle sur son

corps et la perte de son autonomie, la sensation d'étouffement, de dépendance envers son entourage... tant d'ébranlements qui perturbent la vision de soi autant sur le plan physique, mais aussi sur le plan psychologique (perte d'estime de soi...). Spinoza disait : « *quand le corps ne peut plus penser autrement que par la souffrance, c'est lui domine et c'est plus vous qui le dominez* ». Ce sont toutes des souffrances que même les soins palliatifs n'arrivent pas à apaiser. A ce sujet, un sondage effectué sur Twitter sur la législation de l'euthanasie laisse apparaître un 'oui' à 78%, avec comme commentaires : « *On laisse encore des gens souffrir* » (Sylvie) ou encore « *c'est notre choix, nous devrions avoir le choix de partir sans souffrir* » (Lilia). Ainsi, le fait de souffrir est une angoisse pour les partisans de l'euthanasie à laquelle ils ne veulent pas être confrontés. Cette peur vient peut-être des nombreuses histoires dont ce servent les médias pour illustrer leurs arguments pro-euthanasique jusqu'à en faire des figures illustres du mouvement en question. Je parle ici bien sûr de l'affaire Vincent Humbert. A 19 ans, Vincent est hospitalisé au CHU de Rouen pour grave accident de la route. Il se réveille après neuf mois de coma, aveugle, muet et tétraplégique. En 2003, sa mère, Marie Humbert, ne supporte plus de le voir souffrir ainsi. Quel est le sens d'une jeunesse passée dans un fauteuil, sans pouvoir manger, lire ou même d'avoir une conversation avec son entourage? Après une demande refusée faite par Vincent lui-même au président de la République, qu'il explique d'ailleurs dans son livre *Je vous demande le droit de mourir*, Mme Humbert injecte alors à son fils du pentobarbital de sodium qui le plonge dans un coma profond, mais sans le tuer. Une deuxième tentative sera faite plus tard par son médecin le Dr Chaussoy qui lui injecte du chlorure de potassium ce qui, cette fois, entraînera la mort de Vincent. Suite à ce 'crime', en octobre 2003, le procureur de Boulogne-sur-Mer ouvre une enquête judiciaire pour « *administration de substances toxiques commise avec préméditation et sur personne vulnérable* » pour Mme Humbert et pour « *empoisonnement avec préméditation* » pour le Dr. Chaussoy. Mais cette requête se terminera par un non-lieu en février 2006. En effet, la juge expliquera alors que, « *même si les actes reprochés restent condamnables au regard de la loi, il faut tenir compte du contexte bien particulier et des pressions familiales et médiatiques exercées* ». Ainsi, cet exemple illustre que la peur de la souffrance d'un proche peut pousser à être pour l'euthanasie. A noter cependant, que certains estiment que pour justifier l'acte intolérable de tuer son prochain, les partisans de l'euthanasie poussent la loi à la légiférer

afin de se donner bonne conscience et de faire de leurs actes un geste acceptable du point de vue de la société.

Le deuxième argument fort des pro-euthanasiques est la recherche de la dignité humaine dans la souffrance. Dans notre société marquée par l'image qu'on renvoie, il s'agit de sauver la dernière vision que nous imposons à nos proches. Personne n'a envie de se montrer incontinent, incapable de formuler une phrase ou de réfléchir. Nous avons tous envie de mourir dans notre sommeil, sans souffrance et surtout sans qu'on nous voit mourir. C'est ce qu'exprime l'écrivain austro-hongrois Rainer Maria Rilke dans *Les Cahiers de Malte Laurids Brigge*, en disant « *Le désir d'avoir une mort bien à soi devient de plus en plus rare... Jadis, l'on savait que l'on contenait sa mort comme le fruit son noyau. Et cette conscience vous donnait une singulière dignité, une silencieuse fierté* ». Cet argument peut cependant se tourner dans le sens que nous voulons : quand les défenseurs de la vie humaine pensent qu'être digne c'est de vivre sa maladie jusqu'au bout, d'autres pensent que finir sa vie dans la dépendance des autres n'est pas digne... Ainsi, la maladie chronique est selon les pro-euthanasiques, une dégradation inacceptable de la vie humaine. Si l'on pousse notre réflexion jusqu'à une limite qui pourrait paraître absurde de prime abord, mais qui ne peut pas être qualifiée d'inintéressante c'est que « *la vie d'un homme n'a pas plus d'importance pour l'univers que celle d'une huitre* » comme dirait le philosophe G. Koenig. Mais cet argument s'oppose à la vision religieuse de la vie humaine sacrée. Tuer est un crime quelques soient les raisons. Mais G. Koenig affirme alors que : « *Pour Hume, de même que l'homme préserve, développe et modifie incessamment la vie, il peut donc l'interrompre sans contrarier le dessein divin* ». Ainsi, l'homme modifie déjà la vie qui lui est offerte: il la prolonge par des traitements, choisit de la mener de telle ou telle manière... En quoi choisir sa mort serait donc un crime si l'homme choisit déjà pour tout le reste? Ainsi, cette dignité déjà offerte dès le début de notre existence pourrait se prolonger par le choix dans notre mort : personne n'a envie de finir dans la déchéance.

La question d'euthanasie se pose dans une société se définissant d'un point de vue utilitariste. Dans un environnement où ce sont le rendement et la compétition qui sont valorisés, où la performance et l'efficacité sont surcôtées par rapport aux valeurs de solidarité, le sentiment d'inutilité sociale, de dépendance à autrui peut générer le souhait de mourir. Mais notons qu'accepter cette vision c'est accepter que certaines vies puissent être

jugées inutiles. En allant plus loin, la législation de l'euthanasie pourrait même pousser les individus à choisir la mort plutôt que la vie à cause de la pression que la société exercerait sur lui : le patient en fin de vie se sent comme un poids pour la société et se sentirait obligé d'en finir le plus rapidement possible. Par ailleurs, du point de vue du médecin, le fait que l'euthanasie est autorisée jaugera notre capacité à supporter les souffrances des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette conception utilitariste est défendue par le président suisse Christophe Darbellay, pays où l'euthanasie est autorisée par la loi. Hume aussi peut être qualifié d'utilitariste par ses propos suivants : *«Supposez qu'il ne soit plus en mon pouvoir de promouvoir les intérêts de la société, supposez que je sois devenu pour elle un fardeau, supposez que ma vie empêche une autre personne d'être plus utile à la société. En pareil cas, mon abandon de la vie devrait être non seulement innocent, mais même louable»*. Ainsi, faire de notre société un environnement dans lequel seule l'utilité qu'on y apporte prime, pourrait être un argument en faveur de la législation de l'euthanasie. Tout dépend de la définition que nous attribuons à la société : suis-je l'objet d'une entreprise qui n'a pour but que l'utilité finale? Réduire l'existence de chacun à une utilité qui lui est propre, n'est-ce pas réductionniste?

Un autre argument en faveur de la législation de l'euthanasie est qu'établir un cadre médicalisé évite sa clandestinité et limite les dérives potentielles. En effet, on part ici du principe que si l'on autorise l'injection de produit létal provoquant la mort de son patient, cela se fera dans un cadre bien particulier que la loi devra alors elle-même déterminer. Sous peine de grandes fautes professionnelles, la loi apparaît ainsi comme un stricte garde-fou. Cependant, selon une étude menée par l'INED, il y aurait 0,8% d'actes euthanasiques en France, ce qui équivaut à un total de 4.000 euthanasies clandestines. Or cela a été jugé faux pour cause de mauvaise lecture des données de l'INED. En réalité seulement 0,2% sont jugées comme des actes pouvant être euthanasiques et c'est le cas de 1.000 décès en France. L'auteur de cette étude S. Pennec expliquait en effet à *Libération* que plus de la moitié des 38 cas considérés correspond en réalité à une sédation terminale. Ainsi, si l'on se penche sur l'intégralité de l'étude, on lit que, parmi les décisions médicales en fin de vie, seules *« 0,2% sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie (11 cas) »*. Pour conclure sur cette étude nous pouvons retenir qu'une lecture en biais pourrait faire croire à toute la population, qu'il y a quatre fois plus d'euthanasie clandestine qu'il n'y en a réellement... Au delà d'une faute de lecture,

l'étude « Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium : a population-based survey » menée par K.Chambaere, J.Bilsen et d'autres chercheurs, démontre qu'il y a trois fois plus d'euthanasie clandestines en Belgique qu'en France et cela, malgré la législation : « 1,8% des décès contre 0,6% en France ». Ainsi, il faut toujours faire extrêmement attention aux informations que nous pouvons lire dans les médias, ainsi qu'aux conclusions actives que nous pourrions en tirer. Les chiffres sont en effet facilement manipulables. Par ailleurs, penser que légiférer l'euthanasie réduit le nombre de crimes clandestins n'est pas la réalité.

Tableau : Décisions médicales en fin de vie en France en 2010

	Effectif	Pour 100 décès
Décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient, dont	2 252	47,7
- Abstention d'un traitement visant à prolonger la vie	688	14,6
- Arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie	199	4,2
- Intensification de traitement de la douleur et des symptômes	1 327	28,1
- Administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie	38	0,8
Décision prise sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient	1 097	23,2
Décision de tout faire pour prolonger la vie	576	12,2
Décès soudain	798	16,9
Total	4 723	100

Valeurs manquantes : 168.
Source : Enquête La fin de vie en France, Ined, 2010.

Figure 3. Enquête menée par l'INED sur *La fin de vie en France* (2010)

Enfin, le dernier mais pas le moins convainquant des arguments des partisans de l'euthanasie c'est que chaque individu à l'entière liberté de son corps, de ses choix et de son existence à proprement parler. En ce sens, choisir l'heure de sa mort serait « *l'ultime liberté individuelle et la certitude de garder le contrôle jusqu'au bout, dans une destruction paradoxale de notre autonomie* ». Ainsi, un patient atteint d'une maladie chronique en phase terminale voit toute son autonomie disparaître. La seule chose sur laquelle il peut avoir le contrôle est son corps. « *La dépénalisation de l'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté, face à sa propre vie ou à la souffrance. La dignité ne dépend pas de nous. La liberté, si !* » comme l'explique André Comte-Sponville. Ainsi, comme le dit l'article 16-1 du Code civil relatif à la non-patrimonialité du corps humain, pourquoi un homme propriétaire de son corps ne peut-il pas faire le choix de la dissoudre? Si la société se donne le droit d'interdire d'ôter la vie, pourquoi ne s'interdit-

elle pas le fait de l'imposer? Si le suicide en France n'est pas considéré comme un délit, pourquoi l'assistance au suicide en serait-elle un? Ainsi, G. Koenig conclut en disant que « *la société doit garantir nos libertés, y compris celle de mourir* ». En ce sens, décider de mourir est une liberté individuelle comme une autre relative à la possession de notre corps et ce que l'on décide d'en faire. Cette liberté devrait être autorisée par la loi.

CHAPITRE 3 : QUE DIT LE DROIT AU SUJET DE LA LÉGISLATION DE L'EUTHANASIE?

3.1 Dans le code pénal : l'euthanasie considérée comme un homicide volontaire

Le code pénal n'interdit pas à proprement parler l'euthanasie. D'ailleurs le terme n'y apparaît même pas en tant que tel. C'est l'homicide volontaire qui est puni : l'article 221-1 du Code pénal stipule en effet que « *le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle* ». En ce qui concerne plus particulièrement l'euthanasie, c'est l'empoisonnement ainsi que la non-assistance à une personne en péril qui sont considérés comme des crimes passibles d'un procès devant les assises comme l'explique l'article 221-5 du code pénal. Celui-ci évoque que « *le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle* ». Cet empoisonnement est puni de la réclusion criminelle à perpétuité seulement lorsqu'il est commis après préméditation ou s'il concerne une personne extrêmement vulnérable (femme enceinte, mineur, déficience neurodégénérative), vulnérabilité censée être connue de son agresseur. Par exemple, nous pouvons parler brièvement de l'affaire Ludivine Chambet. Cette aide soignante de Chambéry aurait voulu « *apaiser* » les résidents de sa maison de retraite en leur faisant boire des cocktails médicamenteux toxiques. Cependant ce qui est différent d'une démarche d'euthanasie ici, c'est que les patients ne demandaient pas à être euthanasiés. Ils vivaient dans des souffrances que L.Chambet ne pouvait pas supporter : elle a donc décidé par sa propre initiation de mettre fin à leurs jours. Ludivine Chambet fut donc condamnée en mai 2017 à 25 ans de réclusions criminelle pour empoisonnement de personnes vulnérables. Sa

dernière déclaration fut une demande de pardon : *« je suis coupable de crimes. Je suis sincère et je comprends que l'on ne puisse pas me pardonner. Mais je demande encore une fois pardon aux familles »*.

3.2 Dans le code de déontologie médicale : interdiction claire

Le code de déontologie encadre la pratique d'une profession autant difficile sur le plan éthique que sur le plan humain qu'est la profession médicale. L'article 38 du Code de déontologie énonce clairement que *« le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »*. C'est un refus catégorique de la possibilité d'une éventuelle législation de l'euthanasie. Le médecin apparaît comme le défenseur de la vie humaine. Accepter d'euthanasier ses patients c'est transgresser la confiance qu'à le patient en son médecin. Et comment acquérir une relation d'interdépendance, cette *« colloque singulière »* dont parle G. Duhamel, si cette confiance est brisée? Pour l'instant, seule la sédation profonde est autorisée en France. C'est une pratique qui consiste à injecter une dose d'analgésiques plongeant le patient dans un état de coma profond et cela, jusqu'au décès. Le personnel soignant arrête aussi l'ensemble des traitements qui maintiennent le vie du malade, y compris son hydratation et son alimentation. Dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin se réfère à la personne de confiance.

A noter que ce code de déontologie prend ses racines du serment d'Hippocrate : charte que tout médecin s'engage à respecter. Ce serment dessine un cadre éthique dans lequel s'inscrit la pratique médicale. En ce qui concerne l'euthanasie, le serment est clair : *« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément »*. Hippocrate répond donc aux trois interrogations du débat actuel : oui aux soins palliatifs; non à l'acharnement thérapeutique; non à l'euthanasie. Ce sont ces trois piliers sur lesquels doit s'appuyer le médecin dans sa pratique.

3.3 Loi Leonetti, avril 2005 : pas d'acharnement thérapeutique

Suite à l'affaire V. Humbert la loi Leonetti d'avril 2005 relative à l'accompagnement des patients en fin de vie est votée. Elle maintient l'interdiction de l'euthanasie et y ajoute un refus d'acharnement thérapeutique. L'article explique que *«lorsqu'ils (les traitements) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris»*. La loi Leonetti insiste donc plus sur l'acharnement thérapeutique que sur la notion même de l'euthanasie. Mais le fait de revenir sur la notion d'acharnement thérapeutique sans préciser le cas de l'euthanasie, n'est-il pas un moyen encore plus fort d'insister sur le refus de l'appartenance de l'euthanasie à la loi? La loi Leonetti définit en plus la 'dignité' du patient le fait de mourir naturellement sans maintien artificiel de la vie. Cette définition s'oppose à celle des pro-euthanasiques. En outre, *«si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (...) qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade»*. C'est la notion de double effet : un médecin a le droit d'injecter au patient un produit qui le plonge dans un coma profond ou superficiel afin de soulager sa douleur. Cet antalgique a pour but de diminuer la douleur et de plonger le patient dans un sommeil qui simulerait une mort par euthanasie. Mais ce produit en lui-même n'est pas létal! Ce sont parfois ses effets secondaires qui peuvent conduire à la mort du patient dans certaines circonstances... Certains partisans de l'euthanasie diront que c'est une euthanasie déguisée... Mais la différence entre cette injection et l'injection de chlorure de potassium dans un contexte d'euthanasie est l'intentionnalité : on décide ici de suspendre durant un certain temps la douleur des patients et non de les faire mourir directement. On notera cependant qu'au réveil, la plupart des patients qui voulaient s'euthanasier changent d'avis. Donc le double effet peut être envisagé en tant que dissuasif pour les personnes qui seraient tentées par le rêve qu'offrent les défenseurs de l'euthanasie.

3.4 Brièvement au sujet du droit européen

Les pays européens qui légifèrent l'euthanasie sont : les **Pays-Bas** (premier pays au monde à avoir légalisé l'euthanasie; autorise l'euthanasie des mineurs de plus de 12 ans), la **Belgique** (seul pays ayant légalisé l'euthanasie des enfants sans âge minimal depuis 2014), **l'Espagne** (depuis 2021) et le **Luxembourg** (depuis 2009). Cependant, aujourd'hui l'Europe reste en majorité dubitative quant aux possibles dérives d'une législation de l'euthanasie. Au départ, l'euthanasie était impensable : le 26 juin 1999, l'Europe a adopté une recommandation sur la protection des droits de l'Homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, condamnant l'euthanasie active, mais autorisant l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Aujourd'hui, certains pays comme la **France**, le **Danemark**, **l'Italie** ou **l'Allemagne** autorisent l'euthanasie dite "passive" sans accepter "l'active". D'autres restent strictement fermés à cette pratique quelqu'en soit sa forme, comme en **Grèce** ou en **Roumanie**.

CHAPITRE 4 : DIEU FACE A L'EUTHANASIE

Suite à l'affaire Vincent Humbert, la loi Leonetti de 2005 fut un soulagement pour l'Eglise. En effet, la confusion créée par le débat public autour de cette affaire est dénoncée en octobre 2003 par Jean-Pierre Ricard (l'archevêque émérite de Bordeaux et cardinal français) dans son discours 'Ni euthanasie ni acharnement thérapeutique'. Selon lui, l'attention été portée sur la demande du patient d'en finir avec la vie, mais nul ne s'est demandé dans quelles circonstances cette demande a été faite. L'Eglise catholique réaffirme alors sa position à ce sujet : l'euthanasie est considérée comme un homicide. L'euthanasie ainsi que le suicide assisté sont intrinsèquement et moralement répréhensibles. En tout cas, cela est valable au sein d'une communauté religieuse. Cette doctrine est expliquée en 1991 par le **Conseil permanent** des évêques : « *L'homme n'a pas à provoquer délibérément la mort de son semblable ; cela dépasse son pouvoir. "Tu ne tueras pas" (Ex 20,13) demeure une exigence morale inéluctable, et, pour le croyant, un commandement de Dieu. L'acceptation, plus même, la légitimation de*

l'euthanasie, ne seraient pas un progrès mais une grave régression pour notre société ». Ainsi, la vie de son prochain est perçue comme sacrée, c'est pour cela qu'elle doit être respectée « *du premier instant de sa conception jusqu'à son dernier souffle* » comme l'explique le cardinal Barbarin. Mais n'est-ce pas contraire à la religion de juger une personne qui commet un homicide? Ne sommes-nous tous pas susceptibles d'être confrontés un jour à ce dilemme? En ce qui concerne les autres religions, celles-ci soutiennent l'Eglise catholique. Les musulmans affirment qu'une pratique de l'euthanasie ne peut être acceptée par une religion qui prône la vie humaine. « *La vie ne nous appartient pas à nous mais à Dieu* », souligne de son côté le rabbin Joseph Sitruk. Des miracles peuvent se produire, il faut donc accepter sa condition humaine et garder espoir jusqu'au bout. Ainsi, les trois religions monothéistes font part de ses vœux au pape François. Le rabbin D. Rosen, le représentant de l'Eglise orthodoxe de Kiev Mgr Vincenzo Paglia ainsi que le Dr Samsul Anwar (faisant parti de l'association socio-culturelle musulmane) lui remettent un texte dans lequel ils expliquent qu'ils s'engagent à « *soutenir les lois et politiques publiques qui protègent le droit et la dignité des patients en phase terminale pour éviter l'euthanasie et promouvoir les soins palliatifs* ».

Un autre soulagement provoqué par le loi Leonetti est le refus de l'acharnement thérapeutique, profondément soutenu par l'Eglise. Le pape Jean Paul II l'affirme en 1995 : « *Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie ; il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort* ». L'Eglise distingue donc l'euthanasie active de l'euthanasie passive. La mort est perçue comme quelque chose de naturel, qu'il faut accepter sans lutter de manière artificielle, mais sans pour autant la provoquer volontairement. La vie est ainsi sacrée quand il s'agit d'en mettre fin par ses propres moyens. Mais laisser la vie terminer son cours de manière naturelle, comme Dieu l'en a décidé sans s'y opposer, c'est prendre ses responsabilités et accepter que nous ne sommes pas éternels. C'est ce qu'explique le rabbin Sitruk pratiquant le judaïsme: « *liberté et responsabilité ont toujours été intimement liées, et l'homme n'est pas une machine* ». Au-delà de l'acharnement thérapeutique, les soins palliatifs sont vivement encouragés par les différentes religions monothéistes. Dans des cas extrêmes de fin de vie, la religion s'engage à fournir une assurance spirituelle ainsi que du réconfort pour soulager sa douleur et celle de sa famille. C'est pour cela que les hôpitaux en France autorisent la venue des prêtres afin d'accompagner au

mieux les malades dans leurs souffrances. Mais tous les patients ne sont pas croyants: c'est là que ceux qui n'ont pas la chance de croire, ont besoin du soutien du personnel médical...

Pour illustrer ce sujet, j'aimerais donner l'exemple de Caroline Van Oost, médecin en service de soins palliatifs à la clinique d'Ottignies depuis 30 ans, responsable d'un réseau régional de soins palliatifs à domicile et une chrétienne engagée (communauté nouvelle Fondacio). Elle témoigne de son cheminement spirituel au cours de sa pratique : au début elle était contre l'euthanasie qui selon elle allait à l'encontre de ses principes religieux. Puis, Dieu a mis sur sa route une patiente atteinte de sclérose en plaque (maladie paralysante) qui demande l'euthanasie. Selon Caroline, la vie de la patiente ne lui appartient pas. Qui était-elle pour ôter la vie de quelqu'un? Puis elle confronta ses principes de praticante catholique et ceux de praticienne en soins palliatifs. Elle se demanda alors « *qui suis-je pour lui refuser la mort ?* » et finalement accède à sa demande... Aujourd'hui elle pratique l'euthanasie en Belgique. Ce qui est fondamental pour elle c'est tout d'abord le temps : « *C'est ainsi que je pourrai essayer de le comprendre, et de voir si on ne peut pas faire évoluer sa situation* ». C'est une démarche très compliquée à ne pas prendre à la légère. Le temps est le meilleur des outils pour faire mûrir notre réflexion en tant que patient mais aussi en tant que médecin. Le temps permet en effet au médecin d'analyser la situation, prendre en compte le patient dans son contexte, se concerter avec d'autres praticiens et avec la famille... Selon le Dr. Van Oost, le médecin doit aussi se poser des questions fondamentales : « *parfois, les malades sont en demande d'euthanasie parce qu'on les a emmenés, en tant que médecin, dans des situations difficiles, qui leur semblent impossibles à vivre* ». Elle sous entend ici les médicaments prescrits, les conditions de vie à l'hôpital... En tant que médecin ai-je bien pris en compte le contexte de mon patient? Notre thérapeutique est-elle adaptée à son cas? Beaucoup de médecins se contentent aujourd'hui de prescrire et oublient d'adapter la prise en charge à chaque patient.

Par ailleurs, Caroline pense qu'une société qui légifère l'euthanasie « *a gagné en humanité* » parce qu'elle se rapproche des patients qui souffrent, et tente de comprendre leurs cheminements. C'est une société qui « *reconnait les limites des soignants* ». « *Je ne juge pas les médecins qui ne veulent pas entendre parler de l'euthanasie à cause de leur foi* » dit-elle, « *Mais j'alerte : si nous n'accueillons pas ces patients en soins palliatifs, alors, oui, ils iront*

tout droit à l'euthanasie». L'euthanasie apparaît alors pour elle comme le dernier recours après avoir essayé les soins palliatifs, mais sans succès. Elle l'affirme en disant : *« quand on a tout tenté, sans être capable de soulager, que doit-on faire ? Abandonner l'autre à sa souffrance ? Ce n'est pas ma conviction de chrétienne »*. Ainsi, pour qui les pratiques du Dr. Van oost seraient contraires aux doctrines de l'Église catholique, pour elle c'est justement l'affirmation de ses convictions personnelles en tant que chrétienne. Les soins palliatifs et l'euthanasie apparaissent alors complémentaires et non plus opposés. A noter cependant que l'acte d'euthanasier son patient n'est pas un acte agréable et elle le voit comme un échec : *« Je suis la première perdante. Comme médecin et comme chrétienne »*. Injecter une substance létale à son patient c'est provoquer sa mort, ce n'est plus sauver sa vie comme un médecin devrait le faire... Mais le médecin doit accepter de ne pas pouvoir sauver tout le monde. Chaque médecin doit avoir conscience des limites de la médecine, mais aussi de ses limites à lui. C'est ce qu'expliquait B. Mastroianni lors d'une conférence que nous avons eu en première année de médecine : *« si vous venez en médecine pour sauver tout le monde, vous allez être déçus »*. Enfin, Caroline dénonce la sédation profonde autorisée en France : *« Comment être sûr que le patient ne souffre pas ? Qu'il ne cauchemarde pas ? »*. Pour elle, la sédation est l'abandon de son patient : *« le chemin de l'accompagnement humain nécessite nettement plus d'engagement, et d'investissement »* finit-elle par conclure.

PARTIE II : PROBLEMATISATION

CHAPITRE 1 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS. LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE DES PRATICIENS: UN ARGUMENT POUR LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE.

1.1. Définition, histoire et objectifs des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont selon l'OMS des soins qui *«cherchent à améliorer la qualité de vie des patients par la prévention et le soulagement de la souffrance»*. Ses objectifs sont de prendre en compte le patient dans son intégralité afin de soulager au mieux ses douleurs à la fois physiques, psychologiques, morales et spirituelles. Le maintien des relations personnelles sont aussi au coeur de ces soins. En médecine, les soins palliatifs entrent en jeu lorsque le curatif n'a plus d'effet. Par exemple, dans le cas d'un malade en fin de vie, le traitement n'est plus d'aucune utilité. Le patient se retrouve seul face à sa douleur et ne peut que constater son corps progressivement se détériorer. C'est là où les soins palliatifs prennent tout leur sens : l'équipe médicale évalue la douleur du patient, gère les effets indésirables des médicaments (fatigue, troubles digestifs), apporte un soutien psychologique au patient mais aussi à ses proches, aide à l'arrêt d'une addiction (comme le tabac ou l'alcool)... Tant de choses *«qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire »* (C.Sauders). B. Mastroianni, une des intervenantes en SSH lors de notre première année de médecine et infirmière dans un service de soins palliatifs, disait même que ces soins c'est *«ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter des jours à la vie»*.

C'est Cicely Saunders qui, en 1967, instaure cette nouvelle pratique du 'care' au St Christopher's Hospice, premier établissement de soins palliatifs. S'en suivent alors l'ouverture d'autres services palliatifs au Canada (intégrés à l'Université MacGill), aux Etats-Unis et même en France (à l'Hôpital International de l'Université de Paris en 1987 par le Dr. Abiven). Le 31 juillet 1991, émerge pour la première fois une loi qui réforme les pratiques de l'hôpital et y inclut les soins palliatifs : l'article L.711-4 de cette loi stipule que les hôpitaux doivent dispenser aux patients *« les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins »*. Les associations telles que JALMALV, SFAP ou ASP-Fondatrice luttent alors pour le droit aux soins palliatifs des malades. De plus, en septembre dernier le ministre de la santé présente le 5ème Plan national 2021-2024. Ce

programme cherche à inclure plus précocement les traitements palliatifs dans les différents parcours de santé, à développer la formation en soins palliatifs et à soutenir les travaux de recherche. Ses trois objectifs principaux en lien avec le malade sont : de s'assurer que chacun connaisse ses droits en matière de fin de vie; de garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins sur tous les territoires, par des professionnels de santé; et enfin de permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie (...) dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée.

1.2 Les différents obstacles au développement des soins palliatifs sur le territoire et les solutions envisagées

Si les soins palliatifs sont la solution miracle à la douleur, pourquoi ne sont-ils pas mis en place plus précocement dans la prise en charge? Pourquoi le simple fait de les évoquer génère une panique chez le patient et ses proches? Quels sont les obstacles rencontrés par l'Etat quant à leur mise en place sur le territoire? Nous allons ici évoquer les obstacles majeurs aux soins palliatifs en nous appuyant à chaque fois sur des études qui font office d'illustrations de nos arguments.

Le premier obstacle majeur aux soins palliatifs est le manque de lits donc de places dans les hôpitaux. Cette problématique a aussi été objet d'indignation face à la crise du COVID-19. Les dispositifs français sont insuffisants : en 2003 il y avait 1.000 lits en service de soins palliatifs alors qu'il aurait fallu 3.000 lits selon l'ouvrage Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation - L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie de B.Legros. En 2007, des directives telles que celles lancées par le plan 'Cancer' ont permis de répondre aux attentes des malades avec l'obtention de 4.028 places en service palliatif. En 2019, ce chiffre passe à 7500 lits dans 164 services de soins palliatifs selon les chiffres du ministère de la santé. Donc cet obstacle se résout d'année en année. Cependant, cette problématique est bien plus complexe que simplement trouver de la place aux patients, car elle s'inclut dans la stratégie de tarification des hôpitaux. En effet, aucune décision médicale ne se prend sans considérer l'aspect budgétaire de la prise en charge : faire de nombreux examens coûte cher par exemple. Dans cette optique rester à souffrir dans son lit d'hôpital n'attendant que la mort coûte cher à la société. La politique

économique mise en place en 2008 couplait la gestion des lits avec la 'T2A' (moyen de tarification de l'activité des hôpitaux). Dorénavant, ce sont les recettes issues de l'activités hospitalières qui déterminent les dépenses. Cela a eu comme effet pervers la sélection des patients ainsi que le fractionnement de leurs séjours. En effet, comme il manquait des places en unités de soins palliatifs, le personnel médical renvoyait les patients en EHPAD, établissements souvent mal équipés pour subvenir aux besoins des patients en fin de vie. En plus de cela, surtout dans le cadre des soins palliatifs, les hôpitaux les plus déficitaires ont utilisé la faille de cette stratégie pour générer des recettes supplémentaires sans activité palliative supplémentaire ou en faisant rentrer le patient dans une démarche la plus rémunératrice en faisant durer artificiellement son séjour... C'est pour cela que depuis le 1er mars 2009, l'Etat revalorise les séjours dans les unités de soins palliatifs. Donc, le premier obstacle au développement des soins palliatifs est le manque de moyens en l'occurrence de lits pour les patients en fin de vie.

Le deuxième obstacle à la mise en place précoce des soins palliatifs dans la prise en charge médicale est leur difficulté d'accès. Si la France est la «5ème au rang mondial pour la qualité des soins, elle est 22ème pour son accès aux soins» selon le classement établi en 2015 par 'Economist Intelligence Unit'. Ainsi, même si en France on disposait de suffisamment de moyens pour assurer la qualité de vie de nos patients, cela reste difficile de rentrer dans ce processus de soins. La France n'est cependant pas la seule à rencontrer ces difficultés : à l'échelle mondiale, «environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement» selon les chiffres de 2020 de l'OMS. Ce sont donc les inégalités territoriales entre les pays pauvres et les pays industrialisés qui contribuent à ces pourcentages trop bas : chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenus faibles selon ces mêmes chiffres de l'OMS. Au-delà de l'Etat, la difficulté d'accès aux soins palliatifs a aussi pour cause les disparités socio-économiques entre les patients. En effet, selon une étude réalisée en 2004 par N.Ahmed, JC. Bestall, SH. Ahmedzai (*Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals*), les malades ayant un faible niveau de vie ou un niveau d'éducation bas ont tendance à moins s'informer quant aux possibilités de prise en charge en fin de vie. Donc c'est le manque d'informations des populations défavorisées ainsi que les faibles moyens financiers de l'Etat qui constituent des obstacles internes à

la mise en place des soins palliatifs dans la prise en charge du patient en fin de vie.

Ensuite, le manque d'informations des médecins quant à la mise en place des soins palliatifs dans la stratégie thérapeutique est aussi responsable du faible développement de ces soins en France. En effet, cela a des conséquences sur la qualité des soins prodigués. Selon l'étude réalisée en 2002 par E. Lamont et N.Christakis (*Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care*), le patient qui a bénéficié le plus précocement des soins palliatifs aura une durée de séjour plus longue que celui qui est pris en charge tardivement. Un médecin qui ne s'informe pas assez ou peu sur la prise en charge de ses patients en fin de vie, risquerait de mettre du temps à engager le malade dans cette démarche de soins palliatifs. Cela aurait des lourdes conséquences quant à la qualité de vie de son patient, car plus on attend, plus la maladie dégrade son autonomie. Pourtant, s'informer est une obligation du Code de déontologie (article R.4127-11). Quelles sont donc les raisons de ce manque de formation? Peut-être l'absence d'information est la conséquence d'un manque de temps de se tenir au courant des avancées? Ou peut-être le support d'informations n'est pas assez facile d'accès? En ce sens, il serait plus que nécessaire de former les médecins français aux soins palliatifs. Il ne s'agit pas de mettre en place quelques conférences par ci par là, mais d'organiser une réelle formation obligatoire afin que les praticiens deviennent des médecins avertis. Cette formation permettrait au médecin d'exercer son rôle de pivot entre le patient et les services de soins palliatifs.

Enfin, un des derniers obstacles majeurs au développement des soins palliatifs est la perception qu'ont les patients et les proches de cette prise en charge. Bien souvent, les malades sont convaincus que les soins palliatifs ne sont que des unités spécialisées, où les malades ne font qu'attendre la mort. Ces préjugés sont importants à prendre en compte dans la prise en charge de notre patient : si le patient pense qu'en l'envoyant dans le service de soins palliatifs, on l'envoie vers la mort, alors il paraît compréhensible qu'il n'adhère pas à la proposition thérapeutique. Une autre idée reçue est que les soins palliatifs sont essentiellement réservés aux malades atteints de cancers. Les pathologies chroniques telles que la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) ou l'insuffisance cardiaque ne seraient pas éligibles à ces soins. Les patients et les proches vont donc faire un 'blocage' lorsqu'on leurs en parle voire refusent la proposition. C'est pour cela qu'il faudrait

instaurer des séances d'informations de la famille et du proche, prendre le temps de leur parler de ce que sont les soins palliatifs, leurs objectifs, les solutions qu'ils apportent quant à la prise en charge de la douleur. Cela permettrait de rompre les fausses idées qui concernent ces soins et ferait progressivement accepter à la société que ceux-ci s'inscrivent dans la prise en charge d'un patient en fin de vie.

En conclusion, on remarque que pour résoudre la majorité de ces problèmes, il est nécessaire de prendre le temps d'apporter une information suffisante à la fois aux médecins, mais aussi et surtout aux patients. L'Etat pourrait donc mettre en place des programmes, organiser des formations qui sont destinées aux professionnels de santé, afin d'améliorer leurs connaissances sur le sujet. Ces formations sont plus que jamais d'actualité, comme celle organisée par les Hôpitaux Universitaires de Genève au printemps 2022, dirigée par un groupe de médecins pratiquant les soins palliatifs. Les objectifs sont d'identifier les patients pouvant bénéficier des soins palliatifs précoces, connaître les soins palliatifs et les symptômes qu'ils engendrent, définir une équipe interprofessionnelle, considérer les positions tarifaires pour la facturation... Car si l'on commence par faire comprendre aux médecins l'importance des soins palliatifs, l'aide qu'ils peuvent apporter dans la prise en charge de leurs patients s'ils sont mis en place le plus tôt possible, alors nous pourrions arriver à diminuer l'angoisse qui se génère autour du sujet des soins palliatifs.

1.3. L'euthanasie : en opposition ou en continuité des soins palliatifs?

Selon le livre Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique. Euthanasie. Soins palliatifs de Paula La Marne « *l'euthanasie veut supprimer la douleur en supprimant l'homme; les soins palliatifs veulent supprimer la douleur pour ressusciter l'homme* ». Ainsi, cette définition oppose brutalement les deux pratiques : on a d'un côté les soins palliatifs qui amoindrissent la douleur, qui laissent le temps de se préparer à la mort, de dire adieu à ses proches, de régler certaines affaires... Ces soins donnent du temps au patient pour "organiser sa fin de vie". Ainsi, le malade a l'impression de diriger sa vie malgré la maladie qui, sans les soins palliatifs, pourrait entraîner de telles souffrances que l'individu finit sa vie obnubilé par sa douleur. A noter aussi que ces soins maintiennent le lien du malade avec le

monde extérieur, qu'il entretient par le biais de ses entrevues avec ses proches, mais aussi avec le personnel médical. De l'autre côté, nous avons l'euthanasie qui selon la définition ci-dessus « *supprime* » l'homme. C'est aussi une solution qui fait taire la douleur : une fois décédé, le patient ne souffre plus. L'euthanasie est ici perçue comme la voie de la facilité, qu'on choisit lorsqu'on se sent vulnérable face à une situation et lorsqu'on a pas le courage d'affronter sa mort. Ainsi, la définition de Paula La Marne présente les soins palliatifs et l'euthanasie comme deux pratiques qui s'opposent.

Mais celles-ci ne peuvent-elles pas se concilier ou du moins être en continuité l'une de l'autre? En effet, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'euthanasie, toutes deux apportent des visions différentes de la façon de mourir : les soins palliatifs préconisent de se donner le temps et de vivre cette fin pleinement; à l'inverse l'euthanasie est une mort programmée qui met fin à la vie brutalement. Ce qui est certain cependant, c'est que l'une et l'autre ont pour but de soulager les souffrances des patients : la qualité de vie est au centre de leurs préoccupations. En ce sens, ne devrait-elles pas se considérer l'une et l'autre, afin d'assurer une prise en charge plus complète du malade? C'est ce qu'explique H. Caillavet en disant que « *l'euthanasie n'exclut pas les soins palliatifs* ». Mais cette perspective sera étudiée plus loin.

1.4 Cas clinique en service de soins palliatifs : un exemple complexe qui remet en question le blâme de l'euthanasie

Pour illustrer les questionnements qu'il peut y avoir concernant l'euthanasie dans certaines situations, nous prendrons l'exemple de Mlle B. Cet exemple fut traité dans un article de Cairn « *L'émotion en soins palliatifs* », écrit par le médecin Gilbert Desfosses en 2011. Nous allons évoquer le cas suivant de manière très clinique afin d'être le plus objectif possible. Mlle B est une patiente de 29 ans, arrivée en service de soins palliatifs pour le traitement d'un cancer du voile du palais. Elle est alors « *en état de choc avec marbrures, attitude de prostration, en chien de fusil, elle parle difficilement, faiblement, à peine compréhensible* ».

Antécédents : Mlle B. fut traitée d'abord par palatlectomie avec la mise en place d'une chimiothérapie (il y a six mois). On constate une apparition de métastases au niveau des deux poumons, du foie, des os, ainsi qu'une

récidive locale au niveau des orbites. Cette patiente présente aussi une septicémie. Plus tardivement, les médecins constatent l'apparition d'une « *méningite carcinomateuse avec atteinte radiculaire entraînant des douleurs neurogènes des deux membres inférieurs* ». Malgré les traitements antalgiques, la patiente reste très douloureuse au niveau du dos et des membres inférieurs.

Etat psychologique : la jeune femme veut se battre jusqu'au bout, elle a une détermination et force hors du commun. Au cours de son hospitalisation, elle fait des efforts, marche, se nourrit, malgré les difficultés.

Traitements administrés à son entrée : antibiotiques à large spectre en IV pour arrêter le choc septique. Les médecins refusent l'hémoculture et la double antibiothérapie, car ils jugent la situation d'« *irréversible* ». Ensuite, les médecins constatent un état d'amélioration : on administre alors à la patiente des morphiniques, de la méthadone et des corticoïdes à faibles doses. L'IRM ou scanner ont été refusés par la patiente.

Evolution du cas: Le service se rend compte d'une amélioration de son état général par la simple injection d'antibiotiques. Le syndrome douloureux est contrôlé alors par une association d'antalgiques (morphine, méthadone et corticoïdes). Elle pourra avaler sans fausse route, remarche. Sa condition générale semble s'améliorer. Mais quelques temps après, son oeil gauche est progressivement atteint avec « *des douleurs, une paralysie oculomotrice puis une chute de la paupière* ». Elle refuse l'IRM, car de toutes façons selon les médecins, « *il n'y a aucune possibilité thérapeutique* ». Des nodules sous-cutanés apparaissent alors au niveau des lombes (parties postérieures de l'abdomen de part et d'autre du rachis). Son autre oeil quant à lui est rapidement atteint. Elle est à la limite de devenir aveugle. Seul un morceau de scotch retiendra ses paupières . Puis son état général se dégrade : « *elle a des difficultés à se tenir assise, ses muscles s'atrophient, elle devient grabataire* ». Après quatre mois passés dans le service de soins palliatifs, elle est prise d'une crise de souffrances : « *nous la verrons en chien de fusil, gémissante, douloureuse, prostrée* ». C'est suite à cela que le service décide de réaliser une sédation terminale. La jeune femme décède en trois jours.

Explication du cas : Cet exemple de Mlle B. est ici pour illustrer l'impact sur le personnel médical que peut provoquer une telle dégradation soudaine de santé d'une patiente, qui paraissait s'en sortir. Il peut alors être compréhensible, qu'à une certaine époque où l'on n'encadrerait pas tout par la

loi, certains médecins réalisaient des euthanasies après avis de la famille, sans en avertir la loi... En effet, dans un tel cas où la maladie domine le patient et le dégrade de plus en plus, jusqu'à que celui-ci ressente une souffrance insupportable, le laisser en vie paraît paradoxalement inhumain. Le médecin qui soignait Mlle B explique son ressenti vis à vis de cette situation : « *Je dois reconnaître que mon désir était de faire cesser ses souffrances et qu'elle meure, qu'elle parte* ». C'est ce sentiment d'injustice et de découragement vis-à-vis des traitements qui n'améliorent pas l'état de Mlle B qui font de ce cas un tableau insupportable d'impuissance pour le médecin : « *Je ne voulais probablement plus voir ça. C'était trop injuste* ». On comprends alors que dans des tels cas d'urgence, la bienfaisance et la malfaisance sont difficiles à distinguer. C'est sur la capacité à garder son sang froid, sur l'équilibre interne du médecin que la prise en charge va reposer. Ainsi, comme en témoigne G. Desfosses, médecin de Mlle B : « *nous, soignants, sommes au cœur de cette tension entre désir de mort et désir de vie. L'insupportable souffrance, brutalité absolue à laquelle nous nous confrontons. Nous sommes tentés de répondre par une sorte de violence, faire taire, comme nous pouvons avec d'autres soignants soutenir d'accompagner encore* ». Il refuse l'euthanasie car il la considère comme une réponse violente face à une autre agression qu'est la maladie, mais essaye de faire comprendre au grand public que lorsqu'on est confronté à de tels cas comme celui de Mlle B, tout n'est pas si simple...

Ce cas permet de conclure qu'il y a des situations où l'euthanasie devrait être autorisée. Il paraît inhumain de laisser un patient souffrir ainsi, comme Mlle B qui a enduré des douleurs intraitables durant trois jours avant de décéder. En plus d'impacter le patient, c'est tout le personnel soignant qui est spectateur de ce spectacle désastreux, sans pouvoir y faire grand chose. Des épisodes comme celui de Mlle B impactent à jamais le psychisme des soignants. Dans cette situation, interdire l'euthanasie est-ce bénéfique au patient et à la santé mentale de l'équipe médicale?

CHAPITRE 2 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES DE PERINATOLOGIE

2.1 La complexité éthique et juridique des cas concernant les nouveaux nés

Concernant les nourrissons, enfants, mineurs, tout est différent. La question de l'euthanasie des mineurs ne se pose même pas en France, car si pour des patients âgés en fin de vie atteints de maladies chroniques l'euthanasie ne ferait que précipiter le mort de quelques mois, un enfant a toute sa vie devant lui. La difficulté est que un nouveau-né ne peut pas s'exprimer par la parole : c'est une des spécificités de ces patients. Chaque décision médicale concernant les mineurs est donc individualisée et préalablement réfléchi en concertation obligatoire avec les parents.

Au-delà de la famille, les réunions pluridisciplinaires (RCP) sont quasi-systématiques. Au final, c'est la capacité de s'adapter à chaque cas particulier qui rentre en jeu : l'équipe médicale peut accepter d'exercer ou non la réanimation du nouveau-né. Si par exemple les séquelles cérébrales sont trop importantes et conduisent à la mort imminente de celui-ci sans suppléance, est-il vraiment nécessaire de s'acharner? On définit alors des cas précis où la question d'acharnement thérapeutique se pose : atteinte de lésions cérébrales irréversibles, polyhandicapés aux déformations osseuses, asphyxie... Cette dernière par exemple touche 2/1000 des naissances et conduit dans 20 % des cas à des handicaps neurologiques. On met donc en place une « *réanimation d'attente* » dans le but de laisser du temps au personnel médical de prendre des décisions quant au devenir de leurs patients. Ceci étant fait, le personnel médical se renvoie à la réflexion collégiale et il essaye d'interpréter la loi en l'adaptant à la spécificité de chaque cas. En effet, la loi du 22 avril 2005 y oblige : l'article L. 1111-4 du code de la santé publique explique que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté (ici c'est le cas du nouveau né), la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale (...) et sans que la personne de confiance (...) ou la famille (...) aient été consultés* ». Même si cette loi ne précise pas le cas du mineur, la pratique médicale a eu tendance à l'appliquer aux nouveaux nés. L'équipe médicale envisagera la LATA (Limitation et arrêt de thérapeutiques actives) voire la sédation terminale dans les cas d'enfants en unité de soins intensifs, de naissances aux limites de viabilité et de naissances d'enfants présentant des malformations ou anomalies génétiques très graves. La LATA provoque plus de 50% de décès en service de

réanimation néonatale, selon le *Manuel des soins palliatifs* (2020, chapitre 31 : « *Soins palliatifs en néonatalogie et en maternité* »), écrit par L. Boujenah et G. Moriette. Ainsi, mettre un nouveau-né sous sédation terminale, limiter son traitement y compris l'alimentation et l'hydratation... ce sont toutes des décisions dites "au cas par cas" et prises lors des réunions pluridisciplinaires.

Ce qu'il paraît difficile à comprendre, c'est pourquoi il est possible de pratiquer une IMG (Interruption Médicale de Grossesse, à différencier de l'IVG) jusqu'au 9^{ème} mois dans des cas extrêmes de pathologies incurables, alors que le lendemain après l'accouchement, mettre fin à la vie de son enfant en souffrance n'est plus autorisé? Pour les mineurs, le refus de la législation de l'euthanasie est en effet pour l'instant catégorique. Être contre l'entrée dans la loi de l'euthanasie pour les mineurs ne veut pas dire que l'injection de doses létales n'est pas pratiquée. L'enquête européenne Euronice a en effet montré qu'interrompre intentionnellement la vie en service de néonatalogie était spécifique à la France et la Hollande. C'est ce qu'illustrent les chiffres d'une étude menée en service de réanimation néonatale en 2000 (Legros, Bérengère : *Euthanasie, arrêt de traitements, soins palliatifs et sédation*, Les Etudes Hospitalières) : « 73% des médecins utilisaient fréquemment des médicaments dans le but d'arrêter la vie et 40% pensent que cette pratique ne doit pas être régulée par la loi ». Ainsi, la vie d'un nouveau-né étant sacralisée, y mettre fin ne peut pas être légalisé aux yeux de la société. Mais malgré les critiques du Comité Consultatif National d'Éthique (avis 65) qui valorise la réanimation d'attente et incite à limiter la fréquence des arrêts de vie, la pratique se poursuit toujours... En effet, dans certaines situations, on trouve acceptable de provoquer 'accidentellement' la mort du nouveau-né, à condition qu'elle soit encadrée par une réflexion pluridisciplinaire et discutée avec les parents. On utilise ici la théorie du « double effet » de la sédation analgésique : il est possible lorsqu'on pratique une sédation sur un patient, que celle-ci conduise à sa mort et cela, sans être prémédité. C'est ce que défend le CCNE (Comité Consultatif National d'éthique) dans son avis n°121 : la notion de ce double effet se pose dans le cas « *d'atteintes cérébrales sévères et irréversibles, pour lesquels (...) un geste léthal était parfois pratiqué, et pour lesquels, depuis son entrée en vigueur, une décision d'arrêt des traitements est prise* ». Cette pratique devrait être reconnue comme une « *euthanasie d'exception* » et pourrait être mieux vécue par les soignants si elle était légalisée : le personnel médical bénéficierait alors d'un cadre et d'un accompagnement nécessaire à la « *digestion de l'échec* ». Inversement, si la décision du praticien est de laisser le nouveau-né en vie, la

société devra adopter des mesures à l'accompagnement du futur polyhandicapé. Ainsi, les médecins qui sont "contre" la législation de l'euthanasie pour les nouveaux-nés ne sont pas forcément contre cette pratique : ils ne veulent pas qu'une société fasse entrer ce geste considéré comme un échec dans la loi.

Au-delà de ces aspects pratiques, légiférer l'euthanasie c'est l'inscrire dans la loi. Or, celle-ci est censée constituer un cadre qui protège au mieux les personnes vulnérables en l'occurrence les nouveaux-nés qui ne sont pas dans la capacité de s'exprimer. En ce qui concerne la loi Clayes-Leonetti de 2016, elle dessine le cadre dans lequel s'inscrit l'acharnement thérapeutique : *«seuls les traitements qui participent au maintien du confort du patient sont poursuivis. L'hydratation et la nutrition artificielles devraient être arrêtées»*. Ainsi, si le médecin décide de faire une limitation des traitements, il se voit contraint de priver le nouveau-né de son alimentation et le patient meurt de dénutrition. Cependant, cela reste service-dépendant. Par exemple, dans le service du Dr. D. Mitanchez (chef de service en neo-natologie) : *«c'est un aspect de la fin de vie difficile à gérer en néonatalogie, peut-être en raison de la symbolique de l'alimentation chez le nouveau-né. Dans mon service, nous ne pratiquons pas l'arrêt de la nutrition. (...) l'agonie d'un enfant suite à l'arrêt de la nutrition peut être longue, pour les parents mais aussi pour l'équipe soignante. Voir un nouveau-né se dénourrir pendant plusieurs jours, même si la sédation bien sûr est mise en place, peut être difficile à soutenir»*. Ainsi, de telles décisions comme l'arrêt des traitements sont difficiles à prendre d'autant plus chez un nouveau-né. Dans de telles situations extrêmes où le nouveau-né ne peut vivre sans machine ni sans handicap, un sentiment de culpabilité peut rapidement faire surface de la décision parentale d'arrêter l'acharnement thérapeutique. C'est pour cela que l'avis des parents n'est pas obligatoire selon la loi. En effet, l'article 37-3 du Code de déontologie explique qu'*« en l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la **personne de confiance** ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient*». Même si la loi ne précise pas le cas du mineur, on pourrait interpréter cet article en disant que les parents ne sont pas dans l'obligation de s'impliquer dans la décision de mort de leur enfant. S'ils refusent de participer à cette décision, celle-ci peut être prise par un autre membre de la famille. Cependant, un témoignage d'un père ayant perdu son enfant explique que *«ce n'était pas un choix, c'était quelque chose que l'on n'admet jamais. C'était quelque chose qu'on va choisir sans le vouloir»*. En

conclusion, dans les services de néo-natologie, l'arrêt des traitements est un choix brutal pour les parents et pour l'équipe médicale : c'est pour cela que la loi essaye de l'encadrer au mieux. Afin de déculpabiliser les tuteurs d'une mort dont ils penseraient être responsables, la loi ne les oblige pas à faire ce choix, tant qu'un autre membre de la famille le fait pour eux. Cependant, le terme de "choix" n'est pas très heureux, car les parents sont tout de même malgré eux impliqués dans cette brutalité qu'est la mort de leur enfant...

Enfin, il est primordial qu'a posteriori, chaque équipe soignante de réanimation ait une réflexion sur la situation. Cette introspection permet à la fois de digérer le fait d'avoir mis un terme à la vie d'un nouveau né, mais aussi de faire évoluer sa réflexion éthique quant aux pratiques de chacun. Un soutien émotionnel et psychologique devrait aussi être mis en place afin d'accompagner au mieux les soignants.

2.2 Les parents, un rôle complexe dans les maladies infantiles

Comme nous l'avons vu précédemment, les parents jouent un rôle primordial dans la prise en charge de leur enfant. En effet, toute décision passe par leurs autorisations, car un mineur ne possède pas le droit de décider seul. Dans le cadre d'une maladie infantile, cela est assez complexe. «*On soigne une famille*» selon S. Brosset, intervenant durant ma première année de médecine. Soit les parents poussent pour continuer l'acharnement thérapeutique, soit ils mettent la pression aux soignants pour accélérer la mort du nouveau-né, dont la souffrance leur devient insupportable. En effet, quand seuls des machines permettent à votre nouveau-né de vivre, cela est très traumatisant psychologiquement pour les parents : ils vont vers la mort de l'être tant attendu. Et en France, plus d'un décès sur deux en néonatalogie est lié aux choix médicaux d'arrêt ou de limitation des suppléances. A noter cependant qu'on laisse toujours le choix du niveau d'implication des parents pour ne pas les culpabiliser s'ils ne veulent pas être là lors de la mort de leur enfant. Ce choix est fondamental pour faire leur deuil.

Alors comment en tant que médecin puis-je accompagner le mieux possible les parents dans cette épreuve difficile? Tout d'abord il faut les informer afin qu'ils se représentent la situation et qu'ils comprennent les diverses solutions proposées par l'équipe médicale. Quand on parle d'information, il s'agit de mettre au courant la famille quant au déroulement de la procédure de la sédation profonde, des antalgiques et analgésiques

utilisés, du temps que cela peut prendre...En effet, en France, ce sont les parents ou le tuteur qui décident jusqu'à la majorité : c'est ce qu'explique l'article 371-1 du Code civil « *l'autorité parentale appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger (...) dans sa santé* ». Cependant, l'enfant reste propriétaire de son corps et son avis doit être systématiquement recherché selon l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique. Ainsi, le médecin joue un rôle de pivot entre les décisions collégiales médicales, l'enfant et les parents : il a le devoir d'information (art. 35 du Code de déontologie « *information loyale, claire et appropriée* »).

Ensuite, dans le cas précis d'une maladie néo-natale incurable, le temps entre la décision d'arrêt des suppléances et la mort de l'enfant est fondamental. En effet, une étude réalisée par le CCNE (Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin) montre que le deuil des parents est fait beaucoup plus facilement lorsque le décès de leur enfant survient rapidement après la décision d'arrêt des traitements. En revanche, si ce laps de temps se prolonge, la culpabilité ronge la famille qui voit les fonctions de leur nouveau-né se dégrader progressivement. Ce qui est donc primordial, c'est de prendre en compte ce laps de temps et faire qu'il soit le plus court possible afin d'éviter aux familles d'être l'«*assassin*» de leur enfant.

Enfin, en périnatalogie, la proposition de voir et de pouvoir tenir leur nouveau-né est systématiquement faite aux parents sans être cependant imposée : encore une fois on laisse libre choix à la famille de s'investir dans le décès peut être prochain de leur enfant. En effet, les démarches évoquées ensuite peuvent être traumatisantes pour certaines mères ou à l'inverse leur permettre de mieux accepter la situation. L'équipe médicale peut par exemple proposer aux parents de tenir l'enfant «*peau à peau* », d'habiller le nouveau-né ou même d'accompagner une mise au sein... Il ne faut surtout pas pronostiquer la durée de vie de l'enfant. Il faut simplement expliquer à la famille les risques possibles de gasps, de refroidissement et donc de changement de couleur, de mouvements respiratoires amples... Des signes qui malheureusement sont «*normaux*» lorsque le nouveau-né est en fin de vie. Le rôle de l'équipe médicale est alors de respecter l'intimité choisie par les parents. Cela peut être le désir de rester seuls avec leur nouveau-né ou au contraire le besoin de ne pas être livrés à eux-mêmes lors de l'agonie puis après la mort de l'enfant. Dans une optique plus médicale à proprement parler, il est nécessaire dans tous les cas de faire une «*entrée administrative*», de prendre en photo l'enfant vivant voire même de proposer

des photos de famille, de réaliser des prélèvements étiologiques (pour réaliser des caryotypes si nécessaire) et ouvrir un dossier/carnet de santé où seront inscrits tous les soins effectués, les personnes présentes et l'heure du décès. Après le décès, il est possible de proposer aux parents de faire la toilette du nouveau-né et de l'habiller eux-mêmes. Il est même recommandé de donner à la famille un souvenir de l'enfant (des photos, le bracelet de naissance...). Ce qui est systématique c'est de proposer un soutien psychologique des parents et de la fratrie afin de les accompagner au mieux dans leur deuil.

En conclusion, les parents sont au centre des décisions médicales concernant la fin de vie de leur nouveau-né. Notre rôle en tant que médecin est de les informer le plus possible, de proposer un soutien psychologique et de laisser à la famille le choix de s'investir comme elle le désire. Le laps de temps entre la décision d'arrêt des traitements et la mort peut se prolonger : il faut donc faire preuve de tact afin d'éviter aux parents des souffrances supplémentaires.

2.3 Brièvement à propos de la législation de l'euthanasie des mineurs dans les autres pays

Quand on parle de législation de l'euthanasie, on pense tout de suite aux dérives que celle-ci peut engendrer. En effet, nous allons voir qu'en plus d'être autorisée pour les personnes âgées en fin de vie, l'euthanasie est possible pour les mineurs dans certains pays. En Belgique par exemple, la loi du 28 février 2014, autorise l'euthanasie des enfants et cela, sans limite d'âge. Malgré la lettre ouverte de 180 pédiatres belges contre cette loi, la pratique d'euthanasie des mineurs semble se poursuivre avec en 2017, 10% des décès des nouveaux-nés causés par euthanasie en Flandre (étude de L.DOMBRETCH, *Medical end-of-life décisions in stillbirths, neonates and infants*, 2019-2020).

Aux Pays-Bas, c'est le protocole « Groningen » (2005) qui autorise l'euthanasie des nouveaux-nés à condition que leurs souffrances soient jugées intolérables et «*sans espoir de bénéficier un jour d'une qualité de vie suffisante*». Ici, les dérives deviennent très dangereuses et vont même à l'encontre du premier pilier justifiant l'euthanasie : le respect de l'autonomie

et de la volonté du patient. En effet, il est question d'élargir les pratiques des néerlandais à l'euthanasie des enfants entre 1 et 12 ans. Un enfant pourrait donc être euthanasié par ses parents sans qu'on lui demande son avis, car l'acquisition de la parole commence qu'à l'âge de 4 ans et puis pouvons nous évoquer un libre choix quand on arrive à peine à cet âge à décider de nos vêtements? Cependant, le ministère de la santé semble favorable à cet élargissement qui se ferait par un changement de réglementation administrative sans passage devant le parlement.

Ainsi, ces deux exemples ont permis d'illustrer ce que nous allons appeler la "*pente glissante*" de la législation de l'euthanasie : une fois celle-ci autorisée, il est facile ensuite d'accepter des pratiques qui au départ nous paraissaient impensables, comme le fait d'euthanasier des mineurs.

2.4. Cas clinique en service de réanimation néonatale

Emma est une petite fille qui a deux semaines. Elle est hospitalisée dans le service de réanimation néonatale et le médecin s'apprête à l'extuber. En effet, après réunion collégiale en concertation avec les parents, on arrive à la conclusion que même si la petite fille peut survivre sans les appareillages qui l'aident actuellement à respirer, elle sera condamnée à vivre dans l'handicap sévère dû aux lésions cérébrales causées à l'accouchement. Lors de son extubation, l'auteur de l'article rapporte qu'« *Emma semble s'éveiller, s'agite un peu dans les bras de son papa, présente quelques inspirations forcées. Le pédiatre adapte la perfusion de morphine et de sédatif. Trente minutes plus tard le pédiatre confirme le décès de la petite à son papa qui la serre toujours dans ses bras* ».

Etat à la naissance : Emma est née à terme en état de mort apparente. Elle présente une asphyxie périnatale compliquée d'une encéphalopathie hypoxoischémique sévère. Cela veut dire que pendant la grossesse, l'altération des échanges gazeux utero-placentaires conduisent à une acidose métabolique ce qui est en cause de son asphyxie. Le cerveau manque alors d'oxygène et l'ischémie des vaisseaux cérébraux provoque des lésions irréversibles. La mort neuronale n'est pas immédiate, mais est retardée causant alors des déficit cérébraux et moteurs sévères. Une des prises en charge à préconiser est de diminuer la température corporelle dans les heures

suivant l'accouchement afin de prévenir la défaillance énergétique secondaire (motricité).

Evolution du cas : Après 1 semaine Emma est toujours aidée par le respirateur bien qu'elle ait retrouvée peu à peu son autonomie respiratoire. Des discussions collégiales se mettent alors en place. Pour les soignants, la souffrance de l'enfant est inacceptable. Ils pensent aussi que la mère (ancienne toxicomane) sera incapable de s'occuper d'un enfant polyhandicapé. En prenant en compte la douleur actuelle d'Emma, mais aussi sa douleur future, les soignants avec l'accord de la famille décident de mettre fin aux souffrance du nouveau-né en l'extubant.

Traitement administré suite à l'accouchement : mise en place des traitements de réanimation et de neuroprotection par hypothermie. Emma retrouve alors peu à peu ses fonctions vitales, ce qui reste rare. Mais l'IRM effectué fait évoquer un pronostic neuro- développemental très sévère. Ainsi, au cours des prochaines semaines, les doses de morphine et de sédatifs sont progressivement majorées, jusqu'au jour où Emma est extubée et décède.

Explication du cas : Grâce aux traitements par hypothermie, Emma a progressivement retrouvé ses fonctions vitales. Cependant, son cerveau reste lourdement endommagé. Comme expliqué précédemment, à cause des nombreuses souffrances physiques et psychiques que les séquelles pourraient provoquer, l'équipe médicale a décidé de pratiquer une sédation profonde, en augmentant petit à petit les doses de morphine. Ce n'est donc pas l'accident de naissance qui a tué Emma, mais l'arrêt respiratoire engendré par le surdosage en morphine et en sédatifs. Ces décisions aussi appelées "LATA" (Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives) sont prises dans 41% des cas afin d'empêcher une survie avec une mauvaise qualité de vie selon l'article.

Pronostic possible: Certains seraient d'avis qu'il n'aurait pas fallu extuber Emma, car si celle-ci a su retrouver quelques unes de ses fonctions vitales, peut être avec les progrès de la médecine elle aurait pu récupérer ses capacités motrices ou intellectuelles, des miracles existent après tout. Certes les miracles existent, mais malheureusement la médecine est aussi une science des probabilités. Voilà comment ce serait déroulé la vie d'Emma si les médecins n'avaient pas pris la décision de l'extuber : après deux mois d'hospitalisation, la petite fille serait rentrée chez elle grâce à l'aide des

équipes mobiles de soins palliatifs, en partie nourrie par sonde. A six mois, Emma aurait développé des difficultés motrices d'origine cérébrales, car rappelons le, la mort neuronale dans ce cas est progressive. Ses chances de survie sont alors de quatre ans, et Emma finira par décéder d'une complication pulmonaire aigüe... Cette vision peut sembler pessimiste, car elle exclut les miracles, mais rappelons que la médecine est une science des probabilités.

Ouvertures : Les ouvertures que nous pouvons déduire de ce cas clinique sont les suivantes. Tout d'abord relatives à l'acharnement thérapeutique : aurait-il fallu laisser Emma vivre et imposer ainsi à elle et à sa famille de vivre dans une souffrance permanente? Avoir un enfant qui est incapable de vivre seul sans des machines, est-ce une vie pour les parents? Car le bonheur véritable des parents c'est de voir leurs enfants s'épanouir, or avoir un enfant qui à 30 ans reste au domicile familial, sans projet possible, et attends de mourir est-ce vraiment ça le bonheur des parents? Savoir que c'est la prise en charge thérapeutique intensive qui a sauvé la vie de votre enfant, est-ce véritablement le bonheur? D'autres part, en ce qui concerne le choix des soignants: en plaçant l'enfant sous appareillage, les soignants ont fait le choix de maintenir en vie une petite fille, qu'on a finalement dû mettre sous sédation profonde ensuite. La douleur de la famille n'en est que plus grande. Ils ont passé deux semaines à tenir dans les bras leur enfant, à espérer pour finalement la voir mourir. Est-ce aux soignants de faire ces choix? La maintenir en vie deux semaines pour finalement l'asphyxier par morphine n'est pas cruel? Cette "sédation progressive" peut ici être qualifiée d'euthanasie cachée. Mais contrairement à l'euthanasie, la petite fille ici a souffert lors de son extubation, car ne pouvant plus respirer elle fit « *quelques inspirations forcées* », puis par manque d'oxygène (dû à la fois à sa pathologie, mais aussi à la forte dose de morphine injectée) décéda.

La question de la législation de l'euthanasie peut donc se poser ici. En réalité, la pratique de l'euthanasie est difficile à chiffrer car elle reste interdite en France. Le fait d'injecter une dose létale au nouveau-né en prétextant des complications à la naissance était en effet des pratiques courantes en France, en Belgique, aux Pays-Bas au début du siècle, mais sont totalement interdites aujourd'hui. Avec le développement des soins palliatifs en service de périnatalogie, les nouveaux-nés ont le droit de terminer leurs vies dans les bras de leurs parents, entourés de soignants attentifs. Cependant, dans certains cas où le laps de temps entre la souffrance et le décès se prolonge ou

lorsque l'enfant vit mais dans des souffrances extrêmes comme dans le cas de la petite Emma, la question suivante se pose alors : autoriser l'euthanasie est-ce légitime? Où faut-il continuer à pratiquer les sédations profondes qui y ressemblent? En effet, nous ne pouvons nous empêcher de penser que la sédation progressive effectuée par l'équipe soignante était une euthanasie déguisée. Tout est une question de dose, or ici l'article précise que c'est bien la dose de morphine qui provoqua le décès d'Emma, ce qui, des années plus tard, amena les parents à poursuivre en justice l'équipe soignante.

En conclusion, pour l'instant en France, la question de la législation de l'euthanasie ne se pose que pour les personnes âgées en fin de vie et les mentalités ne sont pas prêtes à accepter le fait d'euthanasier un enfant qui a toute une "vie" devant lui.

CHAPITRE 3 : L'EUTHANASIE DANS LES SERVICES PSYCHIATRIQUES

3.1. La complexité éthique, sociale et juridique des cas psychiatriques en France

Contrairement aux cas de personnes âgées en fin de vie, les patients en psychiatrie ne sont pas forcément dans une souffrance physique qui peut être facilement mesurable. Pourtant leur souffrance existe vraiment. En effet, lors du témoignage d'Alexandra Gros, infirmière spécialisée en psychiatrie et santé mentale en Suisse, celle-ci nous dévoile que certains patients « *préfèreraient avoir un cancer, perdre leurs jambes ou encore mourir plutôt que de souffrir (...) de leurs maladies psychiques* ». Les maladies psychiques ne sont-elles pas aussi incurables comme le sont les cancers par exemple? C'est ce que prônent les défenseurs de "l'euthanasie pour tous": la souffrance psychique a la même valeur que la souffrance physique. Mais les opposants considèrent que cette souffrance n'est qu'un symptôme des pathologies psychiatriques. Les points de vues des patients sont impactés par la difficulté de supporter leurs maladies au quotidien, et donc leurs désirs de mourir n'est pas parce qu'ils ressentent leurs corps les quitter peu à peu comme pour les patients en fin de vie. Mais parce qu'ils se sentent inutiles à la société ou parce qu'ils ont perdu le désir de vivre, au même titre que les personnes âgées en fin de vie. Par exemple, les patients atteints de dépression

majeure ont une « *vision négative de soi, du monde, du futur, une perte d'espoir, une perte de croyance de possibilité d'amélioration, des sentiments de culpabilité et de perte d'estime de soi, avec le sentiment d'être une charge pour les autres* ». Or ce sont bien ces éléments qui sont des arguments à une demande d'euthanasie. Ainsi, légiférer l'euthanasie pour les patients atteints de troubles mentaux c'est donner au médecin la responsabilité de faire la part des choses et d'essayer de distinguer symptôme de la maladie et décision consciente mûrement réfléchie du patient.

Outre l'aspect médical, les patients atteints de troubles mentaux sont encadrés et protégés par la loi française. Ceux-ci disposent des mêmes droits, des mêmes libertés individuelles que les autres malades (art.L3211-2 du CSP) et conservent la totalité de leurs droits et devoirs de citoyens (art. L3211-5). Donc, si les patients atteints de maladies psychiques ont les mêmes droits que les autres malades, un pays qui donne l'accès à l'euthanasie, devrait aussi l'autoriser pour les patients en psychiatrie. De plus, l'article L321-3 du CSP français évoque qu'«*en toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée* ». En ce sens, si la loi française arrivait à la conclusion que mourir dans la dignité, c'est pouvoir choisir quelle mort nous désirons; alors comme le médecin a le devoir de préserver la dignité des patients atteints de troubles psychiatriques, celui-ci ne pourra refuser une demande d'euthanasie. Par ailleurs, la loi définit les critères d'éligibilité à l'euthanasie : la capacité de discernement et le fait d'être atteint de maladie incurable «*portant atteinte à leur dignité du fait des souffrances et de la perte d'autonomie*» en font partis. Donc, les maladies neuro-dégénératives et psychiatriques sont exclues tout d'abord parce qu'un patient interné en psychiatrie peut guérir (la dépression se soigne) et aussi parce qu'il n'a pas toujours la capacité de discernement. Ces patients sont donc souvent placés sous tutelle ou dépendent de leur conjoint, parents et leurs décisions ne sont donc pas totalement libres. Cela peut-être objet de frustrations car ils sont considérés comme inaptes à prendre des décisions et c'est donc une tierce personne qui effectuera les choix à leur place. Ce refus exclut une fois de plus les malades atteints de troubles psychiatriques de la société... Ainsi, il n'est pas question d'euthanasie dans les services psychiatriques français, car les malades qui y sont internés n'ont pas la lucidité des autres patients et leur pathologie n'est pas susceptible d'engendrer la mort dans quelques instants. Ici, l'acte d'euthanasier ne raccourcit pas le délai d'attente d'une vie qui, de toute manière, s'achemine

vers une mort certaine. Non, euthanasier un patient atteint de maladie psychique, c'est lui ôter la vie.

Au-delà de l'aspect juridique, le fait de légiférer l'euthanasie des malades psychiatriques exerce une pression sur les patients. En effet, ceux-ci ne se rendent parfois pas compte des souffrances qu'ils peuvent causer à leurs proches. Par exemple, une personne bipolaire ou schizophrène peut ne pas réaliser qu'elle est malade. La patiente bipolaire a des épisodes dits "de crise" où celle-ci peut être méchante voire violente avec son entourage. Dans le livre En attendant Bojangles d'Olivier Bourdeaut, la protagoniste souffre de folie passagère. Ses crises sont de plus en plus sévères. Elle ne réalise pas qu'elle fait du mal autour d'elle, puis une fois la crise passée, elle constate les dégâts dont elle est la seule responsable. C'est la cause de ses souffrances. Elle prend alors la décision de s'interner en service psychiatrique, afin que sa famille ne la voit pas comme cela. Ainsi, en appliquant cela à notre sujet, en réalisant qu'il est dangereux pour ses proches le patient atteint de troubles mentaux pourrait décider de choisir l'euthanasie, alors qu'au départ il n'en a pas forcément l'envie. Ce n'est pas une décision libre comme elle devrait l'être. Et légiférer cela, c'est donner libre choix à des patients qui, au départ, ne sont pas stables.

En conclusion, la complexité des cas psychiatriques réside dans le fait que ceux-ci ne sont pas toujours libres de choisir. En effet, ces malades peuvent être placés sous tutelle ou leur pathologie peut avoir comme symptôme un état dépressif. Leurs décisions ne sont donc pas toujours objectives. De plus, comme il est difficile de quantifier la douleur psychique, celle-ci peut-être minimisée par la société : un patient en service de psychiatrie n'est pas en fin de vie, pourquoi serait-il éligible à l'euthanasie?

3.2 Brièvement à propos de la législation de l'euthanasie des patients atteints de troubles psychiques dans les autres pays

Dans les autres pays, la loi autorise déjà la pratique de l'euthanasie sur les patients en souffrance psychique. En Belgique, depuis la loi du 28 mai 2002, ce droit est accordé aux patients atteints de troubles mentaux. En effet, l'article 3 de cette loi stipule que « *le patient se trouvant dans une situation médicale sans issue et faisant état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée* » a le droit de demander l'euthanasie, à condition bien sûr que cette décision soit consciente, réfléchie

et répétée. Il y a dans la loi belge une autre condition spécifique aux pathologies psychiatriques : le médecin a le devoir de consulter l'avis d'un second médecin spécialiste de la pathologie concernée. A noter cependant que le médecin se doit aussi de vérifier que la souffrance psychique soit réelle et persistante. Or si pour une souffrance physique cela est facilement mesurable, comment dans une pathologie psychiatrique pouvons nous nous assurer que la souffrance n'est pas un symptôme dans la maladie? Par exemple, un état passager dépressif dû à un licenciement, divorce... (à différencier de la dépression continue) : le désir de mourir ne peut être que passager, le temps de reconstruire sa vie et de trouver un nouvel équilibre. Ce laps de temps peut très bien durer un ou deux ans, mais pourrait être confondu avec la dépression. Comment distinguer les deux? Comment savoir si le désir d'euthanasie ne provient pas juste de l'état passager? Faut-il établir un "laps de temps" à partir duquel il est autorisé de faire ce choix? Faut-il restreindre l'euthanasie à certaines pathologies psychiatriques?

Aux Pays-Bas, en juin 2019, le droit d'euthanasie a été accordé à une jeune fille de 19 ans, dont les traumatismes d'enfance étaient trop grands selon elle pour poursuivre son existence. Ses parents n'étaient pas d'accord, mais l'âge aux Pays-Bas à partir duquel l'enfant a le droit de décider seul étant de 16 ans, leur avis ne fut pas pris en compte. Au final, selon l'article du Parisien « *Mort de Noa Pothoven : aux Pays-Bas, les demandes d'euthanasie depuis l'étranger ont bondi* » (8 Juin 2019), la jeune fille serait décédée après avoir cessé de boire et de s'alimenter... De plus, selon le livre L'Impasse de l'Euthanasie écrit par H. De Soos, la condition selon laquelle il est nécessaire que le patient soit en mesure de formuler une demande répétée, consciente et réfléchie ne semble plus d'actualité aux Pays-Bas. Ceci a été l'objet d'un procès en 2019 : une femme atteinte de démence avait fait une déclaration selon laquelle si un jour elle devait être admise en maison de repos, elle préférerait l'euthanasie. Or, une fois que la démence fut plus sévère, la patiente n'était plus en mesure de réitérer son choix, ni même de comprendre en quoi il consistait. Selon le rapport, « *le médecin n'a pas demandé à sa patiente si elle souhaitait toujours mourir* » avant de lui administrer les doses létales. C'est ce qu'on a appelé plus tard le "koffie-euthanasie". Suite à cela, le Code de bonnes pratiques de l'euthanasie aux Pays-Bas a été modifié en 2020 : vérifier le consentement des patients n'est plus indispensable, sauf « *signaux clairs d'opposition appréciés par le médecin* ». L'analyse de l'évolution de la loi sur l'euthanasie dans les pays qui l'ont acceptée est intéressante, car elle permet de rendre compte des

difficultés voire même des impasses auxquelles ceux-ci sont confrontés. On constate ici les conséquences dangereuses de la “pente glissante” de la législation de l’euthanasie évoquée précédemment.

3.3. Troubles psychiques, capacité de discernement et demande d’euthanasie

La difficulté de discernement n’est pas valable dans toutes les maladies psychiques. En effet, le rapport *La capacité de discernement dans la pratique médicale* de l’Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM 2019) évoque que selon la nature du trouble psychique, la capacité de discernement est plus au moins affectée. Par exemple, dans les cas de la schizophrénie ou des troubles psychotiques ce sont plutôt les capacités cognitives qui sont touchées, tandis que dans la dépression ou dans les troubles bipolaires, ce sont les domaines concernant l’émotionnel ou la motivation qui sont affectés. Ainsi, ce sont ces patients atteints de troubles dépressifs et de bipolarité qui auront plus tendance à demander l’euthanasie. Quels sont les profils des malades psychiatriques qui se retrouvent le plus dans une demande d’euthanasie ou de suicide assisté?

Afin de répondre à cette question, prenons appui sur différentes études menées en Belgique, en Suisse et aux Pays-Bas. Ces études ont répertorié en fonction des pathologies psychiatriques, les nombres de patients demandant l’euthanasie ou le suicide assisté. La répartition s’est faite dans quatre catégories : les troubles de l’humeur (dépression et bipolarité); les démences; les autres troubles psychiatriques (schizophrénie, trouble de la personnalité, anxiété, névrose) et enfin les troubles psychiatriques associés.

L’étude du Dr Dierickx (2017) faite en Belgique entre 2002-2013 montre que les patients atteints de trouble de l’humeur représentent 46% des demandes d’euthanasie des malades atteints de troubles psychiatriques. Ceux atteints de démence représentent 35% des demandes, tandis que ceux ayant un autre trouble psychiatrique représentent 12% des demandes. Enfin, les patients atteints de trouble de l’humeur associé à un autre trouble psychiatrique représentent 7% des demandes d’euthanasie en psychiatrie. Ainsi, en Belgique, les patients atteints de dépression ou de bipolarité appartiennent à la catégorie la plus représentée avec un pic en 2013 (56% des

demandes). Cette conclusion persiste dans les autres études. Brièvement, l'étude Steck (2003-2014) menée en Suisse, ainsi que l'étude Kim (2011-2014) menée aux Pays-Bas démontrent toute deux la même chose : ce sont surtout des troubles de l'humeur qui représentent la majorité des demandes d'euthanasie parmi les patients atteints de troubles psychiatriques, soit respectivement 64% des cas pour la Suisse et 61% des cas pour les Pays-Bas, dont 55% d'entre eux étaient des patients dépressifs. Donc que ça soit en Belgique, aux Pays-Bas ou en Suisse, ce sont les patients atteints de troubles de l'humeur et notamment de dépression, qui sont le plus représentés dans les demandes d'euthanasie. On notera que ce ne sont pas les pathologies psychiatriques les plus handicapantes qui représentent la majorité des demandes. Or, la dépression est une des pathologies qui atteint le plus la capacité de discernement : le choix d'en finir avec la vie est-il réellement lucide dans ce cas? Cette décision est-elle totalement libre ou est-elle biaisée par la pathologie?

Dierickx, Belgique (2002-2013)	CFCEE, Belgique (2014-2017)	Thienpont, Belgique (2007-2011)	Steck, Suisse (2003-2014)	Kim, Pays-Bas (2011-2014)
Trouble de l'humeur 46%	Trouble de l'humeur 36%	Trouble dépressif 48%	Trouble de l'humeur 64%	Trouble dépressif 55%
		Trouble bipolaire 10%		Trouble bipolaire 6%
Autres troubles psychiatriques 12%	Trouble de la personnalité et du comportement 11%	Trouble de la personnalité 50%	Autres troubles psychiatriques 20%	Trouble ou traits de personnalité 52%
	Troubles névrotiques (ESPT ou Tb somatoformes) 8%	ESPT 13% Trouble anxieux 11% TCA 10% TUS 10% Tb somatoformes 9% TOC 7% Troubles dissociatifs 7% Deuil pathologique 6%		Troubles anxieux 13% ESPT 11% Tb somatoformes 7% TCA 3% TUS 5% Deuil pathologique 2%
	Schizophrénie, trouble schizotypique ou trouble délirant 5%	Schizophrénie ou autre trouble psychotique 14%		Schizophrénie ou autre trouble psychotique 8%
	Troubles organiques type Autisme 5%	TED type Autisme asperger 8% (+12% diagnostiqué au cours de l'évaluation)		TSA 2%
Démence 35%	Démence 30%		Démence 16%	Trouble neurocognitif 3%
Trouble de l'humeur + Autre trouble psychiatrique 7%	Troubles complexes combinant plusieurs catégories 4%	Pathologies psychiatriques comorbides 90%		Au moins deux troubles psychiatriques 55%

Figure 4. Synthèse des catégories diagnostiques retrouvées pour les cas d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques par différentes études. Etude prenant appui sur la thèse de Laura Guérinet, L'accès et la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motifs psychiatriques (2019)

Cela étant dit, on comprend que c'est au médecin spécialiste d'évaluer la demande d'euthanasie faite par son patient : est-elle faite consciemment? Mon patient est-il doté de la capacité de discernement requise? Selon une analyse socio-juridique sur le consentement dans les soins médicaux écrite par P. Pariseau Legault et F. Doutrelepont (2015), la capacité de discernement exige « *la reconnaissance du processus intersubjectif s'exerçant entre l'usager et le clinicien, ainsi que de l'espace de négociation dans lequel ces derniers évoluent en contexte de soin* ». C'est donc l'aptitude du patient à comprendre la situation et à saisir les conséquences des diverses options possibles qui constitue le critère de jugement. On note donc que si le patient refuse un traitement qui pourrait le soigner, cette attitude est jugée certes déraisonnable par le corps médical, mais cela ne constitue en aucun cas un argument d'absence de capacité de discernement. Si le patient est capable de saisir la complexité de la situation ainsi que les solutions possibles, il est en mesure d'effectuer des choix concernant le devenir de sa thérapie.

Cette évaluation se fait lors de l'entretien du patient avec le médecin. Ce dernier peut organiser ce contrôle en se posant les questions suivantes : le patient a-t-il compris les éléments essentiels, les choix possibles? La pathologie psychiatrique est-elle susceptible d'atteindre son jugement? Le questionnaire d'E. Etchell détaillé dans son quatorzième volume Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment, Journal of General Internal Medicine (1999), constitue une aide à l'évaluation de la capacité de discernement. Il interroge son patient dans sa compréhension du problème médical, du traitement proposé, des alternatives, les conséquences du refus du traitement... Tous ces outils permettent donc d'évaluer si notre patient atteint de troubles psychiques est dans la mesure de faire les choix de l'euthanasie ou si celui-ci est influencé par les symptômes de sa maladie. Si la France décide d'autoriser l'euthanasie aux patients des services psychiatriques, comme cela l'est déjà pour les Pays-Bas par exemple, elle devra envisager d'utiliser ces méthodes afin d'évaluer la capacité de discernement des patients.

3.4 Cas clinique en service psychiatrique : la décision d'euthanasie un des symptômes de la maladie mentale

La complexité en service psychiatrique c'est qu'une demande d'euthanasie peut-être biaisée par l'état mental du patient. Comment faire la différence entre symptômes de la maladie et décision consciente objective? Ce cas clinique illustre bien cette problématique.

En 2019 aux Pays-Bas, un patient dont l'anonymat est conservé souffre « *de troubles hallucinogènes* » depuis près de huit ans (il entend à répétition les chansons du Saint-Nicolas). Sa vie est qualifiée « d'insupportable » par les médecins et dans le cadre de sa demande d'euthanasie, l'avis d'un second psychiatre est demandé. C'est donc Albert Batalla du Centre Médical Universitaire d'Utrecht (spécialisé en traitement des psychoses) qui est sollicité.

Etat psychologique/Antécédents : depuis huit ans le patient souffre d'hallucinations psychotiques : il entend perpétuellement des chansons de Saint-Nicolas.

Traitements administrés : les traitements pour hallucinations étaient jusqu'alors inefficaces. Le patient est désespéré et demande l'euthanasie. Par la suite comme expliqué ci-dessous, le Dr.Batalla lui administre un nouveau traitement, du Citalopram.

Evolution : Le Dr.Batalla va observer son patient pendant une semaine entière. Ses conclusions sont claires : le patient ne souffre pas d'hallucinations, mais d'obsessions. Le diagnostic posé par ses confrères s'est avéré erroné. Suite à cela, A.Batalla prescrit un nouveau traitement (le Citalopram) qui traite les obsessions. Au bout de deux jours, le patient est revenu sur sa décision concernant l'euthanasie : « *Je veux vivre* » aurait-il proclamé, une fois libéré du poids que lui causait sa maladie depuis tant d'années.

Conclusions sur ce cas : Comme évoqué précédemment, la psychiatrie est encore trop incertaine contrairement aux autres spécialités beaucoup plus développées de nos jours. A la différence des autres cas cliniques présentés lors de ce mémoire, celui-ci renforce le point de vue des défenseurs de la vie humaine. Cet exemple prouve que rien n'est figé, l'incurabilité d'une

pathologie n'est pas certaine dans l'absolu, qu'elle soit psychiatrique ou autre. En outre, ce cas clinique avertit les futurs médecins : il faut toujours rester critique par rapport au diagnostic établi par ses confrères. Rien n'est certain, surtout en psychiatrie. Ainsi, autoriser l'euthanasie aux patients atteints de troubles mentaux paraît lunaire, car leur pathologie n'est pas toujours incurable : une personne dépressive peut en guérir! Un autre argument avancé par le Dr. Van Vent (confrère du Dr. Batalla) est qu' «*en psychiatrie, (...) vous tuez quelqu'un qui est physiquement en bonne santé. Et ça, c'est violent* ». Cependant, si l'euthanasie est légiférée en France, il faudrait procéder au "cas par cas". Un patient atteint de troubles mentaux est certes en bonne santé physique, mais ses souffrances psychiques peuvent lui rendre la vie impossible : la maladie peut l'empêcher de penser et le pousser à se suicider. En effet, le taux de suicide chez les patients atteints de dépression est de 15% et il est de 13% pour les patients atteints de schizophrénie. Ce taux est 15 fois plus élevé que celui dans la population générale (9.000 suicides en 2020 soit 1,3% de la population). Ce sont ces demandes d'en finir avec la souffrance psychique qui ont amené aux Pays-Bas, à élargir la loi d'euthanasie aux populations atteints de troubles mentaux. Ainsi, si en France l'euthanasie était autorisée aux personnes en fin de vie, elle le deviendrait tôt ou tard pour les patients en psychiatrie.

PARTIE III : NOS REPONSES A LA PROBLEMATIQUE

CHAPITRE 1 : UNE RELATION MEDECIN-MALADE BOULEVERSEE

1.1 Le patient : protagoniste principal et décideur final de la thérapie

En proclamant son droit à l'euthanasie, le patient affirme son autonomie vis-à-vis des décisions dans la prise en charge médicale. Il est le décideur final, c'est son corps c'est donc lui qui choisit ce qu'il en adviendra. C'est ceci, ainsi que la volonté de sécuriser les pratiques des médecins en créant un cadre juridique adapté, qui sont des arguments en la faveur de la législation de l'euthanasie. A noter cependant que cela est valable tant que la pathologie n'est pas mentale ou tant que le patient n'est pas un nouveau-né, auxquels cas ce sont les tuteurs qui décident pour le malade.

Il faut rappeler que la maladie affecte le patient dans sa globalité. En effet, la maladie bouleverse nos normes biologiques et psychiques. Même si la maladie était localisée à un endroit en particulier, elle affecte aussi la vision qu'a le patient de son corps. Par exemple, une personne âgée en fin de vie ressent que son corps se vieillit, qu'elle n'a plus la force d'antan : les souffrances provoquées par la maladie lui rappellent qu'elle risque bientôt de quitter ce monde. Son existence se voit alors perturbée : elle ne peut plus avoir de projet. Ses seuls projets sont d'organiser sa mort, de prendre le temps de discuter avec ses proches... Ceci permet d'introduire la problématique suivante : le patient étant celui qui souffre, celui dont le corps et l'existence sont profondément modifiés, qui d'autre aurait le droit de décider de son devenir si ce n'est lui-même? C'est ce qu'explique Noëlle Châtelet dans son livre La dernière leçon. Après avoir demandé à sa mère si l'euthanasie était vraiment ce qu'elle voulait, cette dernière lui répondit : « *Oui, ma chérie, je suis sûre. Je le sais. Je le sens. Moi seule peux le sentir, le savoir* ». L'auteur conclut qu'en effet, ce choix n'appartient qu'à sa mère, car c'est la seule qui connaît ses limites; c'est la seule qui expérimente cette souffrance qui est la sienne. Qui peut définir ce qu'est pour le patient sa dignité? Même pas ses proches (« *Tes enfants? Au nom de l'amour? Non, non, même pas eux!* », N.Châtelet La dernière leçon). Ainsi que la décision finale n'appartient qu'au patient.

C'est à cette conclusion qu'en sont venus les médecins d'aujourd'hui, en instaurant le modèle "centré patient". Le malade décide de l'issue de son

traitement : le droit à l'euthanasie apparaît donc comme le symbole de son autonomie. C'est ce qu'explique le sénateur socialiste Roger Lallemand en disant que : *«la réforme législative veut fonder une éthique de la responsabilité, celle qui reconnaît à chaque personne adulte le droit d'apprécier la valeur de sa vie (...) et la possibilité d'y mettre fin»*. En plus, en décidant de l'issue de sa prise en charge, le malade se sent libre parce qu'il a le droit de choisir. Selon C.Taylor : cette liberté est *« autoréférentielle: le moi en est la seule matière et la seule référence »*. C'est donc par cette liberté de choix, que le patient affirme son autonomie. Mais ce modèle centré sur le patient peut, notamment dans le débat sur l'euthanasie, être critiqué. Tout d'abord, cette autonomie est-elle l'enjeu éthique final du débat de la législation de l'euthanasie? Ensuite, le médecin n'est-il pas lui aussi responsable des choix de son patient? Si oui, légiférer l'euthanasie, n'est-ce pas une façon de déculpabiliser les médecins, de faire du patient le seul maître de sa décision? En effet ainsi, les médecins seraient protégés par la loi et nul pourrait les accabler de procès, car après tout, c'était le choix du patient. Le médecin apparaît donc comme un exécuteur du désir du patient. De plus, si aujourd'hui la pratique de l'euthanasie est exceptionnelle, dans vingt ans, cela sera banalisé. Un médecin qui refuserait la pratique d'un tel acte pourrait être considéré comme "dépassé" par l' "avancé" de la médecine. On pourrait émettre l'hypothèse que le patient douterait de son médecin qui n'est pas assez moderne pour lui. En ce sens, cela fragiliserait la relation médecin-patient.

En réalité, encore plus que l'autonomie, c'est l'intégrité du patient qui constitue l'enjeu fondamental d'une demande d'euthanasie. L'autonomie et l'intégrité sont indissociables : l'autonomie c'est la capacité de se gouverner par ses propres lois; tandis que l'intégrité c'est lorsqu'on demeure intact d'un point de vue physique. Mais du point de vue moral, c'est la capacité des individus à maintenir leur éthique et à effectuer les choix qui leurs sont propres. Par ces définitions, on se rend compte que l'intégrité morale s'inscrit dans une dynamique existentielle propre à chaque patient : celui-ci effectue des choix en fonction de ce qu'il vit, de son regard sur la situation. Les médecins sont constamment confrontés à cette singularité : l'intégrité physique et morale ne peut être qu'individuelle puisqu'elle s'inscrit dans un processus d'adaptation du patient à son milieu. Ainsi, la décision d'euthanasie doit prendre en compte la spécificité de chaque situation : on ne peut établir des règles totalement universelles, car chaque patient est différent. Chaque patient a une définition de son intégrité spécifique à lui-

même et à ce qu'il a vécu. Cela étant dit, si nous l'appliquons au concept du patient décideur, pour conserver son intégrité à la fois physique et morale, le patient doit exercer son autonomie : c'est parce qu'il a le droit de choisir ce qu'il considère le mieux pour lui, qu'il réaffirme son intégrité morale et physique. Ainsi, autonomie et intégrité du malade sont étroitement liées et son les dimensions fondamentales du droit à l'euthanasie. Légiférer l'euthanasie c'est donner la possibilité au patient d'exercer à nouveau son rôle de décideur final. Mais cette fidélité à soi se construit aussi par la relation avec son médecin.

1.2 La relation médecin-malade : pilier nécessaire fondé sur la confiance

La relation médecin-patient se définit selon A. Comte-Sponville comme «*une colloque singulière*». Le médecin est l'alter ego du patient : il existe entre eux un respect mutuel qui est la base sur laquelle se fonde leur relation. En effet, dans celle-ci chacun apporte des informations à l'autre : le médecin partage ses connaissances et son expérience, tandis que le patient parle de son vécu et des ses souffrances. Cet échange ne peut avoir lieu que dans le cadre d'une confiance réciproque. Celle-ci est assurée par l'article 4 du Code de déontologie (article R.4127-4) : « *Le secret professionnel (...) s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Il couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin (...), c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris* ». C'est donc cet engagement qui est le pilier de la confiance qu'a le patient en son médecin. Mais qu'en adviendra-t-il de cette confiance quand le patient apprendra que son médecin pratique l'euthanasie sur d'autres malades? Tout dépend de la propre éthique du patient. Le fait de légiférer l'euthanasie pourrait exercer une pression sur les malades voulant vivre leurs vies jusqu'au bout. Leurs décisions seraient ébranlées voire déconsidérées : pourquoi s'infliger une telle souffrance si l'euthanasie est autorisée? Le patient serait peut-être même poussé à mentir en prétextant qu'il va bien, pour que la question d'euthanasie ne se pose pas. C'est ce qu'explique D. Le Guay en disant que «*l'euthanasie ébranlerait la confiance qui existe entre les patients et les médecins*». Cependant, si le patient défend le droit à l'euthanasie, alors le fait que son médecin puisse la pratiquer renforcerait le lien entre les deux, car le médecin peut comprendre que son patient ne veuille pas mourir dans de telles souffrances. Le patient se sentirait compris

et la relation médecin-patient ne s'en trouverait que renforcée. Dans cette optique, c'est le régime juridique antérieur à l'autorisation de l'euthanasie qui mettait en danger la relation médecin-patient : le praticien ainsi que le médecin sont liés par le secret, mais ce mensonge ne peut être un bon pilier à leur relation. Pour conclure, si l'euthanasie se voit être autorisée en France, cela divisera les patients et les médecins par d'un côté ceux qui l'acceptent et la pratiquent; et de l'autre, ceux qui la refusent et la blâment. Le patient sera donc en mesure de choisir le médecin qu'il désire pour l'accompagner dans sa fin de vie.

Ce qui unit par dessus tout le médecin à son patient c'est le mystère de la douleur : la relation médecin-malade se définit comme une *«alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie»* (Ricoeur). C'est ce qu'explique aussi Henri Ey dans le texte *Mysterium doloris* (issu de l'ouvrage Naissance de la médecine). Même si le patient fait souvent l'amalgame entre le mal somatique et le mal moral (il pense qu'il est malade parce qu'il a péché), le médecin par ses connaissances scientifiques rend la maladie plus concrète et la rationalise. De plus, il est du devoir du médecin de mettre fin aux souffrances de son patient. Selon M.Abiven, c'est dans cette optique que l'euthanasie se justifie : *«ces malades vont mourir, mais péniblement. Sans doute le devoir du médecin est-il alors de raccourcir cette agonie»*. Ainsi, le médecin porte une double casquette : à la fois d'un homme emphatique qui saisit la singularité de son patient et cherche à apaiser ses souffrances, mais aussi celle d'un technicien averti aux compétences médicales. H.Ey expliquera à ce sujet que *«le médecin tient au malade un discours à deux voix»*. On notera cependant que cette relation est dissymétrique et cette pente glissante doit être encadrée par des lois : il est par exemple interdit d'influencer son patient dans ses choix, même si ceux-ci vont à l'encontre de notre avis médical. Ainsi, la relation médecin-patient se construit par un travail de compréhension réciproque des deux camps: chacun sélectionne l'information qu'il veut transmettre à l'autre comme l'explique H.Ey (*«le médecin (...) dans sa communication avec le malade, ne perçoit jamais la maladie sans percevoir le sujet qui, en étant affecté, la lui montre ou la lui cache»*). Une fois la relation de confiance instaurée, le médecin peut juger si la décision d'euthanasie de son patient est consciente et réfléchie. En effet, selon l'article 3 chapitre II de la loi belge (28 mai 2002) § 1er : le médecin s'assure que la demande est formulée de manière *« volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure»*. Le médecin par son écoute active et en partenariat avec le

patient doit arriver à la conclusion qu'il n'y a plus d'autres solutions que celle de l'euthanasie. Ce même article oblige le médecin à consulter au moins deux autres avis médicaux (§ 2nd «*consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation*»). Cependant, quelle que soit la pression exercée par le patient, le médecin n'est pas dans l'obligation d'effectuer cet acte : selon l'article 14 de la loi belge (2002), le médecin peut refuser de pratiquer l'euthanasie, à condition d'en informer le patient et d'en préciser les raisons. Ainsi, même si le patient est le décideur final, il n'est pas le seul à être un acteur principal de la prise en charge : le médecin est aussi un être vivant avec ses valeurs, son éthique. La qualité éthique de l'euthanasie dépend donc du respect de l'intégrité de chacun.

Le médecin est donc au même titre que son patient, l'acteur principal de la relation médecin-malade. Plus que les patients, les soignants sont dans la perpétuelle reconstruction de leurs valeurs, car celles-ci évoluent au cours de leur pratique médicale. En l'occurrence, la pratique de l'euthanasie provoque des conflits internes complexes chez le médecin. En effet, cet acte ébranle les convictions de celui-ci car il est contraire à son engagement initial de respecter et préserver la vie. Selon Aristote, « *de même que le pilote tient bon cap tout en affrontant les aléas de la traversée (...) le médecin cherche, à travers l'évolution de son patient, la meilleure voie à suivre* ». Ces questionnements ne sont-ils pas nécessaire à devenir un "bon" médecin? Un praticien dont les convictions sont figées respecte-il le code déontologique médical? L'article 11 contraint le médecin à se tenir au courant des avancées médicales : la formation en médecine est donc continue. En ce sens, au delà des progrès thérapeutiques à proprement parler, le médecin devrait être dans l'obligation de faire évoluer son point de vue, car les pratiques sociales progressent rapidement. Ricoeur condamne les médecins figés dans leurs idées en disant que « *l'obligation de se maintenir soi-même en tenant ses promesses est menacée de se figer dans la raideur stoïcienne de la simple constance, si elle n'est pas irriguée par le vœu de répondre à (...) une requête venue d'autrui* ». Ainsi, être médecin c'est savoir évoluer dans ses a priori et même si cela nous amène à la conclusion que l'euthanasie est un acte abominable et que je ne la pratiquerai jamais, c'est la réflexion éthique qui compte plus que la conclusion en elle-même. Donc, être un "bon" médecin c'est être authentique et fidèle à ses valeurs, qui se reflètent dans nos actes. Il faut accepter que celles-ci soient fluctuantes et pouvant être modifiées par des cas en particulier : ce qui est au premier plan n'est donc

pas nos normes posées a priori, mais celles qui naissent a posteriori, après l'entretien avec son patient reconnu comme décideur final de la prise en charge médicale. On conclut alors qu'au même titre que son patient, le médecin est influencé dans sa pratique par son éthique. Mais celle-ci fluctue car il s'agit de respecter non seulement ses valeurs, mais aussi celles de son patient en tant qu'être singulier. La relation médecin-patient se fonde donc si le respect mutuel de l'intégrité physique, mais aussi morale de chacun.

Mais contrairement au patient, en plus des ses propres convictions, le médecin est soumis au serment d'Hippocrate. Accepter une demande d'euthanasie serait trahir la promesse suivante : *«je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément»*. En plus du serment d'Hippocrate, cette règle est réaffirmée ensuite par le Code de la Santé Publique. L'article R.4127-38 stipule que *« le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer (...) la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade(...). Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort»*. En ce sens, le médecin qui ne respecte pas ces conditions et en l'occurrence qui donne la mort, n'est pas un médecin. C'est ce qu'explique en 2013 D. Pellerin de l'académie nationale de médecine. Pour lui, le rôle du médecin est de soigner et d'accompagner les patients. Les conséquences de la législation de l'euthanasie seraient désastreuses : *« cela engendrerait une perte de confiance du patient dans le personnel soignant ; (...) Il est de notre devoir de dénoncer le risque d'une grave dérive pour notre société»*. Mais justement, accéder à la demande de son patient ne serait-ce là pas une réaffirmation des devoirs et compétences du médecin? Le Dr. JM Faroudja, (président de la section "Éthique et déontologie") s'est exprimé à ce sujet lors du vote de la loi Clayes-Leonetti en 2016 : pour lui, il est temps de légiférer l'euthanasie, sans que cela soit applicable à toutes les situations. Il est nécessaire de définir les conditions dans lesquelles cette loi serait autorisée : *« la bonne application de cette loi dépend de la relation patient-médecin, que ce soit dans l'information du patient, dans son écoute et dans sa prise en charge»*. Pour le Dr. JM Faroudja, dans le cas où l'euthanasie serait autorisée, le médecin ferait une entorse à la loi en la refusant, car il ne s'efforcera pas à soulager les souffrances de son patient par tous les moyens à disposition. Ainsi, si on considère que pratiquer l'euthanasie c'est accéder à la demande de son patient en mettant fin aux souffrances, alors ne pas la pratiquer c'est ne pas être un "bon" médecin. C'est se dédouaner et laisser son patient souffrir.

En ce sens si pratiquer l'euthanasie c'est respecter la demande de son patient et donc d'être par cela un médecin, alors comment allier ses propres convictions et la demande d'euthanasie? Comment être à la fois dépossédé de ses aprioris pour être ouvert aux demandes de son patient, tout en restant fidèle à ses valeurs morales? La réponse réside dans ce que l'on va appeler la "sagesse pratique". Il s'agit de prendre en compte la particularité de la situation, d'essayer de comprendre les raisons qui poussent notre patient à vouloir l'euthanasie plutôt que la vie, tout en trahissant le moins possible notre éthique. En satisfaisant la demande du malade, je le reconnais en tant qu'être humain maître de son existence, mais je réaffirme aussi mon identité en tant que médecin qui soulage les souffrances de son patient. Il ne s'agit pas de mettre en conflit nos valeurs et celles du malade : il s'agit par notre sagesse pratique, expérimentée de saisir la complexité de la situation et de répondre aux demandes de mon patient. Ainsi, l'acte d'euthanasier ce dernier n'est pas en opposition avec mon rôle de médecin, mais justement en continuité. A noter cependant que nos convictions sont abstraites tant qu'elles ne sont pas mises à l'épreuve. Mais la conclusion qu'il faut en tirer, c'est que la construction de soi en tant que médecin ne se fait pas en opposition ou en adéquation avec les valeurs de mon patient : on se forge en même temps que le malade lors de du dialogue avec celui-ci. C'est ce qu'appelle P.Ricoeur « *le schéma d'estime croisée* » dans son ouvrage Soi même comme un autre. Il y explique qu'autrui (en l'occurrence le patient) est estimable au même titre que moi (le médecin) : la relation médecin-patient apparaît donc comme une sorte de sollicitude. L'estime de soi, de nos valeurs, de notre éthique ne se comprennent que dans le cadre d'un dialogue avec l'autre. C'est ce que défend aussi C.Taylor, car pour lui, on trouve la définition de soi dans le dialogue. En ce sens, les protagonistes de la relation médecin-patient sont irremplaçables, insubstituables puisqu'ils se construisent ensemble. P. Ricoeur conclut alors que « *l'estime de soi et la sollicitude ne puissent se vivre et se penser l'une sans l'autre* ». Ainsi, c'est en construisant une relation médecin-patient fondée sur le dialogue que le médecin reste fidèle à son éthique, puisqu'elle implique forcément l'autre.

1.3 Les Lois : des gardes fou qui encadrent la pratique médicale

Le dialogue qu'il peut y avoir entre le médecin et son patient reste incomplet sans l'encadrement par des lois sociales. En effet, ce sont les règles du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) qui régissent ce que le médecin a le droit de faire ou ce qu'il n'a pas le droit de faire. Ce comité dessine les limites d'une pratique médicale qui s'inscrit dans une éthique universelle. Ainsi, la loi morale encadre notre vie en société afin de la faciliter le plus possible : sans cadre on risquerait d'être égoïste et d'empiéter sur la liberté des autres. Par exemple en ce qui concerne la liberté d'agir, celle-ci n'est acceptable que si elle ne cause pas de tort à autrui. Kant disait à ce propos « *agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de toute autre* ». Si nous appliquons cela à la décision d'euthanasie, le fait qu'un patient demande d'en finir avec ses souffrances ne limite pas la liberté des autres, tant que le médecin n'est pas dans l'obligation de le faire. En ce sens, c'est plus être bloqué dans son lit d'hôpital et voulant mourir sans qu'on vous l'accorde qui limite les libertés d'autrui : pourquoi obliger une personne à vivre si elle ne le veut pas? Donc interdire l'euthanasie c'est restreindre la liberté du patient de choisir pour sa vie.

Cependant, un médecin qui ne jure que par les lois morales pourrait en oublier le respect de la volonté de son patient. Il y a ce que la loi veut et puis il y a ce que notre patient désire. Le médecin apparaît alors comme une balance qui doit faire la part des choses. Ricoeur explique que « *le respect tend alors à se scinder en respect de la loi et respect des personnes* ». En ce qui concerne le débat de l'euthanasie il y a ceux qui respectent la loi (pour l'instant, celle qui interdit tout acte euthanasique) et ceux qui respectent le choix du patient (comme en Belgique, aux Pays-Bas...). Or ne serait-il pas plus judicieux d'allier demande du patient et justice? En effet, un système juridique qui serait soucieux de la singularité des situations redonnerait la priorité au respect du choix du patient. Or pour l'instant, celui-ci semble sourd aux souffrances des personnes en fin de vie. A noter cependant que si une loi est universelle, elle est élue par une majorité. La pluralité est-elle capable d'entendre la singularité de chaque patient? Par exemple dans le cas inverse, admettons que l'euthanasie des personnes en fin de vie soit autorisée, qu'advient-il d'une personne qui voudrait vivre sa vie jusqu'au bout? Cette demande sera-t-elle entendue? En tous cas, le fait d'autoriser

l'euthanasie comme l'a fait la loi belge ferait envisager cette dernière ainsi que les soins palliatifs comme des choix : le patient pourra décider s'il veut continuer la thérapie palliative ou s'il préfère s'en aller par euthanasie. Pour l'instant, c'est la loi qui décide pour le patient : l'euthanasie étant interdite en France, le patient n'a pas le choix de mourir comme il l'entend.

Pour conclure, la patient en tant que décideur final de la prise en charge médicale affirme son intégrité en faisant ses propres choix. Ces choix sont pris en partenariat avec son médecin, avec lequel il entretient une relation de confiance mutuelle. Le respect des choix de son patient va au-delà du respect de la vie humaine, puisqu'en considérant sa demande d'euthanasie, le médecin respecte l'intégrité morale de celui-ci. C'est parce qu'il considère son choix sans jugement qu'il est médecin et cela sans qu'il s'agisse d'accéder ou non à sa demande. La loi quant à elle encadre les pratiques médicales, mais dans le débat de l'euthanasie elle apparaît contraignante, car elle empêche au médecin de faire son métier qui est celui qui donne le choix à son patient. Aujourd'hui en France, le patient n'a pas le choix : on lui impose de finir sa vie comme la loi considère le plus "dignement". Le débat de l'euthanasie est complexe, car on risque soit de défendre un empirisme aveugle (on autorise une pratique sans savoir où cela va déboucher), soit de soutenir un idéalisme vide de sens, sans se mettre en condition réelle.

CHAPITRE 2 : LES ASPECTS PHILOSOPHIQUES du DEBAT

2.1 Sauver une vie ou aider à mourir : deux aspects de la pratique médicale qui selon le contexte, sont d'égale valeur morale

Comme déjà évoqué précédemment, l'euthanasie et les soins palliatifs sont toujours considérés en opposition. Il y a ceux qui défendent le droit de mourir comme ils l'entendent, et ceux qui défendent la valeur de la vie humaine qu'il faut vivre jusqu'au bout. Pour les partisans de l'euthanasie l'idée scandaleuse de périr dans la souffrance et la solitude ne peut amener que vers un sentiment d'inutilité et d'humiliation, et est donc une vision dépassée. L'euthanasie est perçue comme une façon moderne de se suicider à l'aide du personnel médical. Elle est vue aussi comme une manière « *d'organiser la fuite* » selon Luc Ferry. En effet, l'homme a peur de la mort donc il préfère organiser sa fin de vie afin de calmer cette angoisse du "quand et comment" allons nous trépasser. Pour B. Vergely, le choix de l'euthanasie (contrairement à ce que l'on pourrait penser) n'est pas courageux : il renvoie : « *à une passion malsaine pour la vie cachant une peur malade de mourir* ». Donc on choisit l'euthanasie par peur de mourir. De plus, ceux qui blâment l'euthanasie pensent qu'organiser sa mort empêche le patient de vivre sa fin pleinement. Pour eux, c'est justement le fait de ressentir la douleur et la fin arriver qui permet de donner un intérêt à la vie. C'est ce qu'explique R. Laffont dans L'art de mourir : « *c'est une transmutation du moi qui ne peut se vivre que dans une radicale intériorisation* ». Il faut se donner le temps de mourir. C'est l'un des principaux objectifs des soins palliatifs. Tout d'abord, parce que cela peut parfois amener le sujet à se préparer à la fin. Ensuite, parce que les proches prennent alors le temps de venir discuter avec le patient en fin de vie : ils rapportent souvent que cela leur a permis d'avoir des discussions à jamais marquantes avec leur proche. Le temps permet donc à chacun de donner un sens à cette fin de vie qui lui est propre. Ainsi, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'euthanasie, toutes deux apportent des visions différentes de la façon de mourir. La CCNE conclut même que les demandes d'euthanasie ou de soins palliatifs sont unis par une dimension commune : la qualité de vie.

Il faut cependant faire attention à la vision idéaliste d'une "belle mort" que peuvent parfois nous donner les partisans des soins palliatifs. En fin de vie, le patient souffre et malgré les traitements et les soins, beaucoup

des symptômes persistent. Pour Christiane Gleize, patiente atteinte d'un cancer du sein, il n'existe pas de "belle mort" : la fin de vie est un déséquilibre entre lucidité et vertiges, repli de soi et besoin des autres, espoir et découragement. Rien n'est linéaire. Nombreux sont les patients qui redoutent ce déséquilibre dont parle Mme Gleize. C'est pourquoi l'argument principal des défenseurs de l'euthanasie est la qualité de vie. Pour l'instant, l'aide au développement des soins palliatifs est insuffisant. Peut-être que si l'on arrivait à mieux préserver la qualité de vie des patients, et soulager encore mieux leurs souffrances, la question de l'euthanasie ne se poserait pas. Cependant, si l'euthanasie était légiféré en France, celle-ci devrait être perçue non pas en opposition aux soins palliatifs, mais en complémentarité avec ceux-ci. En effet, finalement toutes deux sont des façons différentes de se préparer à la mort et engagent la volonté du patient. C'est ce que défend H. Caillavet en disant que « *l'euthanasie n'exclut pas les soins palliatifs* ».

Pour conclure, le choix de l'euthanasie ou des soins palliatifs est celui du patient. Le tout est de lui donner le choix. Il est certain que rien ne peut empêcher quelqu'un de choisir sa mort, pourvu que ce choix soit éclairé et libre et que le médecin s'en assure. Le fait de penser que les soins palliatifs est une forme déguisée de maternage est fausse, comme il est faux de penser que l'euthanasie va à l'encontre des valeurs défendues par les soins palliatifs. Le mieux serait donc de développer encore plus les soins palliatifs, sans exclure la possibilité d'euthanasie. Toutes deux défendent en effet la vie et la dignité humaine, de deux manières différentes. A noter aussi qu'en réalité, les demande de mort restent rares. De plus, le testament de fin de vie a peu de valeur car la décision n'est réellement prise qu'au dernier moment...

2.2 Se préparer à la mort : donner du sens à sa fin de vie

Se préparer à la mort, voilà un des objectifs principaux d'une demande d'euthanasie. Tout le travail effectué sur lui-même, toute cette réflexion menée avec ses proches et avec le personnel soignant ont pour but de libérer le patient de l'angoisse que constitue la mort, bien trop sacralisée. Tout d'abord, le travail consiste à accepter que notre vie se termine. Car la mort est incontournable : on sait qu'on va un jour mourir, mais la question de "quand et comment?" nous angoisse. Epictète, philosophe stoïcien grecque disait à ce sujet : « *ne demande pas que ce qui arrive, arrive comme tu le*

désires. Mais veuille que les choses arrivent comme elles arrivent et tu seras heureux». Ainsi pour les stoïciens la Nature est une force plus puissante que l'homme. Même si celui-ci est dans la capacité de faire des choix, ceux-ci sont relatifs par rapport au destin que nous a prévu la Nature. En ce sens, choisir le moment et la façon dont on meurt, c'est fuir sa Nature. Epictète souligne en effet qu'on ne peut pas lutter contre celle-ci, il faut l'accepter pour être heureux. C'est ce que fait le sage : il accepte les lois de la Nature. Il ne veut ni mourir ni retenir la vie. Il meurt et c'est tout. A l'inverse, vivre contre notre destin, par exemple fuir la mort par un acharnement thérapeutique, c'est aller contre-nature : *«s'impatisier de ce qui se passe dans l'univers, c'est se séparer de la nature*». C'est en acceptant la fin qu'on devient libre d'esprit, car on accepte notre statut relatif vis à vis de la mort. Donc, demander l'euthanasie c'est certes aller contre notre Nature en programmant notre mort, mais c'est se diriger vers une sagesse spirituelle, car on accepte notre état de fin de vie.

Ensuite, l'homme sentant la mort approcher revient sur son existence : il regarde la mort en face et l'apprivoise. En effet, en fin de vie, *« le mystère de vivre et de mourir n'est point élucidé, mais il est vécu pleinement »* selon R. Laffont dans l'ouvrage La mort intime. Un patient qui demande l'euthanasie sait que sa fin approche : il essaye donc d'utiliser le temps restant d'une manière la plus rentable. Il se pose alors les bonnes questions : mais qu'est ce qui m'importe maintenant que tout se finit ? Alors que tout semble s'écrouler autour de lui, tous les problèmes se résolvent. Sa vie prend alors un sens nouveau, celui de préparer son entourage à sa mort. Le patient prend le temps de parler avec ses proches de sujets dont il n'aurait pas eu le cran d'aborder auparavant, il écrit ses dernières volontés. Il y voit plus clair maintenant que sa fin approche et se restreint à l'essentiel. Ainsi, programmer sa mort par euthanasie c'est aussi organiser sa fin de vie. Le patient est rassuré, car il connaît la date de fin et peut ainsi finir ce qu'il avait à terminer, préparer ses proches à vivre sans lui : de nombreuses angoisses d'une mort imprévue sont effacées. Cela permet de donner un sens à la fin de vie : au lieu d'attendre dans un lit d'hôpital de décéder, le patient s'active afin de préparer au mieux son départ.

Enfin, la demande d'euthanasie permet de donner à la vie le sens toujours recherché par l'homme : celui de la liberté. La liberté individuelle est considérée comme le bien le plus fondamental : ma liberté s'arrête là où commence celle de l'autre. Si le patient décide d'en finir par euthanasie, c'est

son choix et en tant que médecin je n'ai pas à intervenir pour l'en dissuader. Ainsi, l'enjeu du débat sur l'euthanasie n'est plus un problème médical, car l'argument n'est plus celui de soulager les souffrances de son patient. L'enjeu est maintenant d'affirmer de la liberté de décision de son patient qui s'impose comme une valeur absolue. Cependant, même si l'on donne toujours le choix de la prise en charge au patient, dans une maladie incurable la mort est déterminée, sûre. Le patient n'a plus le contrôle sur sa vie: celle-ci se termine obligatoirement et l'euthanasie apparaît comme "son choix". Or, le patient au départ ne voulait pas en finir. En réalité, ses possibilités de décision sont encadrées par des contraintes externes de temps et d'espace, de moyens matériels de l'hôpital, de sa capacité intellectuelle détruite parfois par la maladie... Si l'on assimile l'euthanasie à une forme de suicide, on comprend que la liberté de choix de notre patient est atteinte par un mal-être interne dû au sentiment d'être inutile, d'être dépendant et donc de la souffrance que cela implique... Cette souffrance l'envahit sans qu'il soit dans la capacité de l'exprimer. Son seul moyen d'expression est sa demande d'euthanasie à proprement parler. A noter cependant que ce qui revient régulièrement dans les témoignages des personnes survivantes après une tentative de suicide c'est qu'elle ne voulaient pas échapper à leur vie à proprement parler; elles voulaient fuir ce qui les empêchait de vivre pleinement leurs existences. C'est ce qu'explique aussi J.Ricot philosophe spécialisé dans l'euthanasie : *«on ne se suicide pas par choix, mais parce que l'on n'aperçoit pas d'autre choix possible»*. L'euthanasie ou le suicide assisté apparaissent alors comme un appel au secours face à la peur de mourir, face à l'indifférence des autres. En ce sens, on ne choisit pas de mourir, on ne choisit pas de s'euthanasier : on choisit simplement la forme de notre mort sans que celle-ci soit désirée. Selon le député J.Leonetti : *«le suicide est plus une marque de souffrance que de liberté»*. En tant que médecin, notre rôle est d'accompagner et d'essayer de faire surmonter à notre patient ces moments de souffrance. Il faut aussi lui laisser la possibilité de choisir pour qu'il est l'illusion que c'est lui qui décide sa mort, alors qu'elle est inéluctable. Ainsi, la liberté de notre patient s'exerce dans l'usage qu'il fait de ses opinions. Cela permet de lui donner l'illusion qu'il choisit sa fin et que cette décision ne relève que de lui-même. Exercer cette liberté devient alors le sens même de sa fin de vie.

2.3 Humanisme matérialiste : si l'Homme est maître de sa vie, pourquoi ne serait-il pas de sa mort?

Le paragraphe précédent concernant la liberté en tant que sens de la fin de vie illustre le concept de "*l'humanisme matérialiste*". On associe en effet le fait de mourir à cette valeur qu'est la liberté : au nom de celle-ci on doit laisser le patient décider de la manière dont il va quitter cette vie. Le médecin agit au nom des valeurs morales du patient et répond à sa volonté. En effet, chacun est le propre juge de ce qu'il considère être une perte de sens. Pour un patient en fin de vie, le sens de celle-ci se définit par sa qualité et sa liberté de choix. Selon Paula La Marne dans une situation terminale : *«raison et liberté, même sur le fond de la croyance, coopèrent et décident avant tout»*. Donc si le patient décide de conserver ce qu'il considère être "sa dignité" jusqu'au bout et choisit l'euthanasie, c'est son choix. Cette vision de liberté et de dignité s'inscrit dans un "art de mourir" profondément moderne puisqu'il reflète l'individualisme de notre société: seul le "je" décide. C'est ce qu'illustrent les propos de Line Renaud (membre du comité d'honneur de l'ADMD) : *«si notre vie nous appartient, il doit absolument en être de même pour notre mort»*. Le fait de choisir sa mort ferait donc de nous un sujet maître de notre existence. Mais cette manifestation moderne d'individualisme ne serait-elle pas autodestructrice? Autrement dit choisir sa mort est-ce vraiment un critère d'indépendance et donc d'affirmation de soi en tant qu'être humain? L'euthanasie est donc un exemple d'humanisme matérialiste puisque répondre à cette demande c'est agir pour l'homme au nom de ses valeurs (humanisme) qui placent sa volonté au centre (matérialisme).

Puis, en demandant l'euthanasie, le patient exerce son autonomie. En effet, le discours fréquemment retrouvé parmi ceux qui défendent ce droit est que : *«toute ma vie j'ai été autonome, indépendant. Si jamais je deviens incontinent et que progressivement je perds la tête, alors cela me sera insupportable et je préfère mourir»*. Encore une fois, la question d'autonomie en fin de vie est un problème profondément contemporain : pour M. Gauchet l'autonomie est *«devenue une réalité inscrite dans la trame même des sociétés occidentales»*. Au Moyen-Age, le patient se souciait peu de savoir si en mourant il exerce son autonomie, s'il meurt dans la dignité, si les médecins considèrent sa liberté de choisir... Le débat de l'euthanasie reflète la mentalité de notre société où le "je" importe plus que la vie en elle-même.

Un patient se pense respectable que si son aspect physique et mental lui permettent d'être considéré par la société. En ce sens, la perte de son autonomie lui empêche d'être perçu comme un homme maître de sa vie. La perte d'autonomie est donc un argument en faveur de l'euthanasie. C'est d'ailleurs l'un des motifs de demande le plus souvent avancés selon le rapport sur la proposition de loi de MP de la Gontrie, visant à établir le droit à mourir dans la dignité (3 mars 2021 au Sénat). Cette crainte d'une perte d'autonomie peut-elle induire une souffrance à ce point existentielle qu'elle amène le patient à choisir l'euthanasie plutôt qu'une mort dans l'attente? La réponse est oui. Peut-être en plus de se poser la question de la législation de l'euthanasie, il serait légitime d'éduquer la population à considérer d'autant plus les patients en fin de vie. Ce n'est pas parce qu'un patient a du mal à vous comprendre, perd un peu la tête, n'arrive pas à faire sa toilette seul, qu'il faut le considérer comme un assisté incapable d'exister en tant qu'être humain.

CONCLUSIONS

Bien que l'Art de mourir soit omniprésent au Moyen Age, la question d'euthanasie n'était auparavant pas autant considérée qu'aujourd'hui, le cadre d'éthique médicale n'étant pas aussi bien défini. Cette pratique provient d'une volonté de s'impliquer dans la mort de son patient, en opposition à la sédation profonde qui est perçue comme une façon de "fermer les yeux" sur la situation. Les soins palliatifs quant à eux sont à mi-chemin entre les deux : ils s'impliquent dans le chemin vers la fin tout en essayant d'améliorer la qualité de vie à la fois des patients, mais aussi des proches.

La France est divisée entre ceux pour qui la vie humaine est sacrée; et ceux qui défendent ce droit à l'euthanasie. Ces derniers proclament la liberté de choix de chacun pour son corps; veulent en finir avec ces souffrances que même les soins palliatifs ne sont pas aptes à soulager; veulent définir un cadre dans lequel cette pratique s'inscrit pour limiter les actes clandestins; veulent préserver la dignité des patients vis-à-vis de cette dégradation qu'engendre la maladie. A l'inverse, ceux qui sont 'contre' l'euthanasie soutiennent le courage de vivre sa vie jusqu'au bout; accablent cet acte de culpabilité, car il est contraire au serment d'Hippocrate selon lequel le médecin doit protéger les plus vulnérables. Pour eux, la vie est sacrée et donc inviolable.

Cependant, le patient étant celui qui souffre et celui dont les normes biologiques sont profondément modifiées par sa maladie, il est le seul décideur final. Le modèle que suivent aujourd'hui les médecins est celui de la prise en charge 'centrée patient'. En effectuant ses choix, le patient affirme son autonomie, son intégrité morale et sa liberté de décision. Cette nouvelle identité repose sur une relation médecin-patient fondée sur la confiance et le respect mutuel. Chacun apporte des informations à l'autre et c'est cela qui contribue à l'alliance thérapeutique entre le médecin et le malade. Dans le cadre de l'euthanasie, c'est donc le respect de l'intégrité de chacun, en tant qu'être en perpétuelle évolution sur ses valeurs, qui définit la qualité éthique de la relation médecin-patient. Mais, ce dialogue reste incomplet s'il n'est pas encadré par la loi. Pour l'instant, l'euthanasie étant interdite, c'est la loi qui décide pour le patient.

Nous avons vu aussi que les soins palliatifs et l'euthanasie apportent deux visions différentes de la façon de mourir. L'euthanasie est un exemple d'humanisme matérialiste puisque répondre à cette demande, c'est agir pour l'homme au nom de ses valeurs. Cette pratique ainsi que celle des soins palliatifs ne devraient pas être opposables, mais complémentaires, car toutes deux placent la volonté du patient au centre de la prise en charge. En outre, un patient qui se prépare à sa mort s'engage dans une réflexion spirituelle qui implique d'accepter la fin, de rentabiliser le temps restant et d'affirmer sa liberté de décision.

On pourrait ouvrir sur des propos tenus par Jankélévitch : pour lui, la mort est une ouverture sur le "rien". Les débats autour de l'euthanasie ne sont que des discours qui permettent de combler le vide qu'est la mort. En extrapolant, toutes les représentations qu'elles soient de l'art, des propos religieux ou philosophiques s'efforcent de nous rassurer, sans définir tout à fait ce qu'est la mort puisque seuls ceux qui sont dans l'au-delà le savent. Mais c'est simplement de cela dont a besoin l'homme : c'est de se rassurer vis-à-vis de l'inconnu qu'est la mort. Quel est alors le sens de notre vie? Quel est le sens de mourir? C'est justement cette fin qui donne à la vie sa valeur, cette urgence de vivre. En médecine, le patient a le choix entre : la fuite (l'euthanasie), la vie à tout prix (l'acharnement thérapeutique) ou la fin de vie acceptée jusqu'au bout (les soins palliatifs). C'est lui et lui seul qui est maître de ce choix. Le médecin l'accompagne pour essayer de scinder quelle voie pourrait être la plus appropriée pour son patient. Et c'est cette relation médecin-patient qui constitue déjà l'essentiel dans une démarche de fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et études universitaires :

Legros, Martin (8 avril 2021), entretien avec André Comte-Sponville : « La dépénalisation de l'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté, face à sa propre vie ou à la souffrance », *Philosophie Magazine*

Michel Houellebecq (5 avril 2021) : «Une civilisation qui légalise l'euthanasie perd tout droit au respect», *FigaroVox*

Koenig, Gaspard (23 juin 2014) : « Quand un philosophe libéral défend le suicide assisté », *FigaroVox*

Horn, Ruth (2010) : « Le débat sur l'euthanasie et ses répercussions sur les pratiques médicales en fin de vie. Un regard comparatif : France – Allemagne », *Cairn*

Le Guay, Damien (14 avril 2021) : «L'euthanasie ébranlerait la confiance qui existe entre les patients et les médecins», *Figaro Vox*

Guérinet, Tournier (juin 2021) : «La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique», *Science Direct*

F.Guirimand, E.Dubois, L.Laporte, JF. Richard, D.Leboul (2016) : «Souhait de mourir et demande explicite d'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs», *Science Direct*

Tribune collective (23 septembre 2020) : «Doit-on pouvoir choisir l'heure de sa mort?», *Figaro Vox*

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) : « 4.000 euthanasies clandestines par an en France? C'est faux »

Kenneth Chambaere, PhD, Johan Bilsen, RN PhD, Joachim Cohen, PhD, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD, Freddy Mortier, PhD, and Luc Deliens (2010) : « *Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey* »

Europe1 (2019) : «Les trois religions monothéistes unies pour condamner euthanasie et suicide assisté» (URL : <https://www.europe1.fr/societe/les-trois-religions-monotheistes-unies-pour-condamner-euthanasie-et-suicide-assiste-3928024>)

LaCroix (2004) : «Les religions face à l'euthanasie » (URL : <https://www.la-croix.com/Actualite/Monde/Les-religions-face-a-l-euthanasie- NG -2004-09-10-505840>)

Ricard, Jean-Pierre (2003) : discours « Ni euthanasie ni acharnement thérapeutique)

Nau, Jean-Yves : « Euthanasie : la confession écrite d'un médecin catholique » (Revue médicale Suisse)

Monica Escher-Imhof Claudia Mazzocato Sophie Pautex: «Accès aux soins palliatifs : quels obstacles pour quels patients ?» (Revue médicale Suisse)

Gilbert DESFOSES (médecin), «L'émotion en soins palliatifs» (Cairn)(2011) (<https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2011-3-page-130.htm>)

Julia Guibert, Praticien hospitalier en réanimation néonatale, «Réanimation néonatale : processus décisionnel et « euthanasie d'exception» (2013) (<https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/reanimation-neonatale-processus-decisionnel-et-euthanasie-dexception>)

S.Vanden Eijden, E.Cavatorta «Fin de vie active des nouveaux-né : du tabou à la réalité clinique » (Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2021)

ML DESFOSES, Euthanasie et intégrité. Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient : une réflexion éthique (2012, L'aide médicale à mourir/Volume 24, numéro 1-2) (Université du Québec à Montréal)

Œuvres littéraires et essais thématiques :

Association québécoise de prévention du suicide (octobre 2013) : *Aide médicale à mourir et prévention du suicide (Mémoire)*

R. Aubry, MC.Dayde (2010) : *Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*, Lamarre

Legros, Bérengère (2011) : *Euthanasie, arrêt de traitements, soins palliatifs et sédation*, Les Etudes Hospitalières

La Marne, Paul (1998) : *Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Ellipses

Abiven, Maurice (1990) : *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs*, InterEditions

Fourneret, Eric (2018) : *Sommes-nous libres de vouloir mourir? Euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions*, Albin Michel

Montero, Etienne (2013) : *Rendez-vous avec la mort*, Anthemis

H. De Soos (2021) : *L'Impasse de l'Euthanasie*, Salvator

Émissions et débats :

Débat « Faut-il légaliser l'euthanasie en France ? » (10 mars 2021), retranscription du Figaro Live suite à la proposition de loi de Marie-Pierre de la Gontrie avec comme invités Gabrielle Cluzel (rédactrice en chef de Boulevard Voltaire et écrivain) et Gilles Smadja (directeur de Cabinet du Maire de Nanterre). URL : <https://www.youtube.com/watch?v=pfurIxRFvsM>

Table des illustrations :

Figure 1. « Faut-il légaliser l'euthanasie active en France », sondage effectué par le Figaro en 2011

Figure 2 : Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie, (table) Source : HAS

Figure 3 : Enquête menée par l'INED sur La fin de vie en France (2010). Source : INED

Figure 4. Synthèse des catégories diagnostiques retrouvées pour les cas d'euthanasies ou de suicides assistés pour motifs psychiatriques par différentes études. (Thèse de Laura Guérinet, L'accès et la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motifs psychiatrique) (2019)

ANNEXES

Présentation des personnes interrogées

Les personnes interrogées veulent garder leurs anonymats, c'est pour cela que les noms sont changés, mais les témoignages sont bien issus de l'interview de personnalités réelles

MEDECINS

Isabelle HORTAL, gynécologue retraitée

Médecin depuis 1975, spécialisée en gynécologie, Isabelle Hortal fait ses études à la fac de médecine à Paris, et est diplômée en 1975 à Nice, où elle s'installe dans son cabinet privé. Puis elle exercera à Toulouse. Le Dr. Hortal fut confrontée à des situations d'urgence où les petits hôpitaux dans lesquels elle faisait ses études n'avaient pas les mêmes moyens qu'aujourd'hui. Elle témoigne aussi de l'évolution des mentalités des patients à travers deux siècles totalement différents, aux relations médecin-patient changeantes. Elle nous apporte ainsi son point de vue sur la législation de l'euthanasie avec comme expérience 35 ans de pratique au chevet des malades.

RELIGION

Hélène BOURKOVA, membre de l'Eglise Russe Orthodoxe « Saint Nicolas » de Lyon

Membre de l'Eglise russe orthodoxe St Nicolas de Lyon depuis 2019, H. Bourkova nous offre son témoignage au sujet de la vision de l'euthanasie par l'Eglise.

Questions-guides des entretiens avec les médecins

- 1) Que pensez vous de la législation de l'euthanasie? Vous considérez-vous partisane de cette législation ou défendez-vous le nécessité de vivre sa maladie jusqu'au bout? Et pour quelles raisons?
- 2) Pensez-vous qu'euthanasier son patient est contraire aux valeurs du « Primum non nocere » d'Hippocrate?
- 3) Avez-vous déjà été confrontée à des patients qui voulaient en finir avec la vie à cause de leurs maladie chronique/souffrances physiques ou psychologiques?
- 4) Que pensez-vous des citations suivantes :
 - « *Si notre devoir est d'être auprès des patients, il est aussi de participer à la réflexion et aux débats touchant à la fin de la vie* »
 - « *L'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté* »

Questions-guides de l'entretien avec H. Bourkova

- 1) Que dit la religion à propos de l'euthanasie? Qu'en pensez vous? Considérez-vous l'euthanasie comme un homicide?
- 2) Pour C. Van Oost, médecin dans un service de soins palliatifs en Belgique, c'est laisser vivre dans la souffrance qui est anti-religieux, qu'en pensez vous?
- 3) Si vous étiez confrontée à l'euthanasie (en tant que médecin), pensez vous accéder à la demande de votre proche/patient? Cela provoquerait-il des conflits internes?
- 4) Pratiquer l'euthanasie est-ce trahir Dieu? Vous sentiriez-vous coupable devant votre communauté?
- 5) Que pensez-vous de l'acharnement thérapeutique?
- 6) Que pensez-vous de ces citations :
 - « *La vie humaine doit être respectée du premier instant de sa conception jusqu'à son dernier souffle.*» (Barbarin)
 - « *Je pense désormais qu'une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité* » (C. Van Oost)

Entretiens

Médecin Gynécologue, Isabelle Hortal

Que pensez vous de la législation de l'euthanasie? Vous considérez-vous partisane de cette législation ou défendez-vous le nécessité de vivre sa maladie jusqu'au bout? Et pour quelles raisons?

Je suis pour la législation de l'euthanasie. Cependant, cela à condition que le gouvernement établisse des lois afin d'éviter des débordements notamment en ce qui concerne les droits de succession. Il ne faut pas qu'on retourne au temps du nazisme. Si il est question d'une personne âgée, il faudrait que ça soit ELLE qui exprime ses désirs. Il faut aussi que sa famille la soutienne dans son choix, et que cela soit supervisé par une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) qui accepte en fonction du contexte, le choix du patient. Le plus important c'est que le dernier à avoir le mot soit le patient.

Pensez-vous qu'euthanasier son patient est contraire aux valeurs du « Primum non nocere » d'Hippocrate?

Non, pour moi nuire c'est maintenir quelque'un dans la dégradation. Quand on a la maladie de Charcot par exemple on est paralysé et nous avons une vie abominable pendant un bon moment. Ne pas nuire c'est justement accepter que le patient puisse en finir avec sa vie. Ne pas nuire c'est empêcher le malade de finir dans la dégradation, si c'est bien sa demande. J'ai toujours eut besoin d'être valorisée par des succès dans ma pratique. Si une personne a besoin de cela, je pourrais l'euthanasier. Vous savez à l'époque, il y avait ce que l'on appelait des 'cocktail lithiques', qu'on injectait aux personnes alitées ou en fin de vie. Même si cela n'était pas autorisé par la loi, les médecins le faisaient.

En ce qui concerne la religion, je ne suis pas croyante, mais il faut accepter que nous vivons dans un pays judéo-chrétien où la religions a eut une grande part dans notre histoire. Et c'est sûrement pour cela que le débat persiste encore aujourd'hui...

Avez-vous déjà été confrontée à des patients qui voulaient en finir avec la vie à cause de leurs maladie chronique/souffrances physiques ou psychologiques?

Je vais vous donner l'exemple d'une patiente partie en Belgique pour en finir. Cette patiente c'est Anne Bert qui souffrait de la maladie de Charcot diagnostiquée chez elle en 2015. Vous savez que cette maladie conduit quand même à une paralysie des muscles jusque'à la mort, car les muscles respiratoires se paralysent petit à petit? Et en plus aucun traitement n'existe à ce jour... Et bien cette patiente a écrit un livre intitulé *Le tout dernier été* où elle témoigne de son ultime cheminement qui est de partir en Belgique pour mourir par euthanasie. Dans un interview, sa fille Roxanne Guichard explique qu'elle a vu sa mère partir avec une telle sérénité, qu'elle n'a pas eu l'impression que sa mère était en train de mourir.

Pour revenir à notre sujet, en tant que médecin quand on voit quelqu'un qui s'étouffe, qui ne peut plus respirer, et qu'on ne peut pas l'aider, ça marque. Je me souviens d'une garde lorsque j'étais interne. Un patient était arrivé en urgence, il avait la maladie de silicose. C'est une maladie pulmonaire incurable due à l'inhalation de poussière. Il s'étouffait et on ne pouvait alors pas l'aider. J'ai juste pu lui donner de l'oxygène avec un insufflateur... J'avais qu'une hâte : c'est qu'il meurt et que sa souffrance cesse.

C'est dans les maladies psychiatriques que la législation de l'euthanasie pose véritablement problème. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne souffre pas. C'est l'entourage qui souffre. Ou par exemple une personne qui est dépressive : cette maladie est relativement ponctuelle.

Je finirai avec un dernier exemple: : le père de mon amie Claude. Cet exemple montre bien le conflit qu'il peut y avoir parfois entre le choix du patient et celui de l'entourage. Les enfants de ce patient voulaient à tout prix continuer les traitements pour le maintenir vivant. Le service dans lequel il était hospitalisé lui mettait des tas et des tas de perfusions, de machins... Et ce qui est arrivé, c'est que la nuit tombant, il arracha tout et s'en alla ainsi.

Que pensez-vous des citations suivantes :

- « Si notre devoir est d'être auprès des patients, il est aussi de participer à la réflexion et aux débats touchant à la fin de la vie »

Bien sûr. Aujourd'hui le problème c'est d'accepter que la mort fasse partie de la vie. Certains proches par exemple livrent leurs parents aux médecins au

lieu de les accompagner dans leurs morts. Et cette situation c'est encore empirée avec la crise sanitaire du COVID-19 : les familles n'ont même pas eut le droit de voir leurs proches s'en aller.

- « L'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté »

Je dirais plus que l'euthanasie c'est les deux en réalité. On peut la voir du point de vue de la société, mais aussi du point de vue du patient qui veut mourir. Ce dernier ne demande que d'abrèger ses souffrance pour une mort digne. Or, celui de la société ou en tout cas du gouvernement c'est de se demander si cela vaut vraiment la peine de maintenir dans un lit quelqu'un qui veut s'en aller? Du côté financier, quelle est la raison pour laquelle on dépenserait de l'argent public pour maintenir en vie quelqu'un (encore une fois) qui voudrait partir, alors que cet argent pourrait être investi dans recherche par exemple? Cela fait écho au procès de la mère de Vincent Lambert et de son médecin...

Hélène BOURKOVA, membre de l'Eglise Russe Orthodoxe « Saint Nicolas » de Lyon

Que dit la religion à propos de l'euthanasie? Qu'en pensez vous? Considérez-vous l'euthanasie comme un homicide?

La religion orthodoxe est contre l'euthanasie : elle l'assimile d'ailleurs au suicide. Votre question n'est pas si simple, je ne peux pas vous dire si je suis pour ou contre. Dans certains cas je dirais « oui » et dans d'autres « non »... Ce qui est cependant essentiel, c'est que cette pratique soit bien encadrée et que le cadre soit précisément délimité, car nous pourrions rapidement glisser vers de l'abus.

Pour C. Van Oost, médecin dans un service de soins palliatifs en Belgique, c'est laisser vivre dans la souffrance qui est anti-religieux, qu'en pensez vous?

Justement c'est très intéressant : la souffrance ce n'est pas 'anti religieux'', mais c'est 'anti-humain''. Personne ne doit souffrir, et surtout quand c'est pour rien. Quand nous savons que de toute façon, nous allons mourir, à quoi cela sert-il de s'acharner? Personnellement, je suis pour la législation de l'euthanasie, mais encore une fois il faut que cette décision vienne d'un

consensus entre à la fois un avis médical libre de toute contrainte socio-politique et le désir du patient, qui est quand même le personnage principal de l'histoire. Je rajouterai cependant que le problème c'est quand le médecin dit faire ce geste pour le bien de son patient... Mais il s'est déjà vu des cas où des patients revenaient de leurs comas par exemple...donc des miracles qui ne peuvent pas être expliqués par la médecine. Que faisons-nous dans ces cas?

Si vous étiez confrontée à l'euthanasie (en tant que médecin), pensez-vous accéder à la demande de votre proche/patient? Cela provoquerait-il des conflits internes?

Oui : si on tue son patient, c'est sans possibilité de retour. Donc, il faut bien réfléchir. En tant que médecin, mais aussi en tant que patient, nous pouvons nous retrouver dans une phase de désarroi, de trouble dans ses convictions religieuses ou éthiques... La maladie instaure un désordre autant sur le plan physique que moral. Du point de vue de la religion, on va vous dire que vous n'êtes pas maître de votre corps. C'est Dieu qui vous l'a donné et vous devez en prendre soin. Mais ce n'est pas vous qui décidez d'en finir. Si aujourd'hui vous êtes pour la pratique de l'euthanasie, vos principes peuvent virer, car c'est lorsqu'on vous met au pied du mur que vos convictions sont perturbées. Cela provoque forcément des conflits internes : et si mon patient guérissait? Comme je l'ai déjà dit, des miracles arrivent tous les jours...

Pratiquer l'euthanasie est-ce trahir Dieu? Vous sentiriez-vous coupable devant votre communauté?

C'est prendre sa place. Non, tout être humain a le droit à la faute, nous ne sommes pas parfaits et c'est donc pour cela que nous sommes humains. Et Dieu n'a jamais rejeté les brebis galeuses. Il ne faut jamais regretter sa décision, car c'est la vôtre.

Que pensez-vous de l'acharnement thérapeutique?

Sur ce point, je suis d'accord avec l'Eglise : je suis contre l'acharnement thérapeutique. Le problème du patient qui est plongé dans un coma profond, c'est qu'il ne peut rien dire : donc nous décidons pour lui. Si j'étais confrontée à cela, je pense que je croirai aux miracles jusqu'au bout. Mais cela, à condition que je ne sente pas que mon proche souffre. Je prierai pour lui.

Que pensez-vous de ces citations :

- **« La vie humaine doit être respectée du premier instant de sa conception jusqu'à son dernier souffle» (Barbarin)**

Oui et c'est bien pour cela que nous sommes aussi contre l'avortement. L'avortement et l'euthanasie c'est un peu près le même combat à des moments différents de la vie. Nous avons toujours des bonnes raisons d'avorter...

- **«Je pense désormais qu'une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité » (C. Van Oost)**

Ou peut-être pas... Non, car si cela dévie, nous allons perdre justement en humanité : nous allons décider de la mort des gens de façon très méthodique et facile, comme nous le faisons déjà aujourd'hui avec les embryons. On aura toujours une bonne raison d'en finir. Cependant, je peux comprendre que ce débat est toujours d'actualité, car c'est difficile de s'accorder quand chacun a ses propres repères sur ce sujet.