

À LA VIE

À LA

**EUTHANASIE** : le grand malentendu

MORT

Philippe Bataille

« Que dire à cette mère dont le fol espoir en la réanimation n'aura pas suffi pour sauver son enfant ? Maintenant qu'il est dans le coma pour toujours, que fait-on ? »

# À LA VIE, À LA MORT

Philippe Bataille, sociologue, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales, a mené une enquête pendant plusieurs années dans différentes unités de soins palliatifs en France, au plus près des malades, des mourants et de leurs proches. Mort cérébrale, tétraplégie, cancer incurable : les drames de la fin de vie, il les a reçus de plein fouet. Que répondre à ceux qui demandent une aide active ou médicale à mourir ? Pourquoi tant de résistances, tant d'incompréhensions malgré la qualité des soins ?

La collection **HAUT ET FORT** accueille des voix indépendantes, singulières, engagées. Par son expérience et ses choix, chaque auteur incarne un combat à la fois personnel et politique.

# À LA VIE, À LA MORT

Euthanasie :  
le grand malentendu

Philippe Bataille

Éditions Autrement  
Collection **Haut et fort**

Collection **Haut et fort**

*Le suivi éditorial de cet ouvrage a été assuré par Anne-Charlotte Sangam.*

[www.autrement.com](http://www.autrement.com)

© Éditions Autrement, Paris, 2012.



*À Nathalie*



# Introduction

Un médecin ne tue pas. Cela arrive, mais ne se dit pas. Cela se sait, mais ne se répète pas. Cela se fait, mais ne se pense pas. Alors il y a des problèmes, et même beaucoup de problèmes. Car il existe des gens qui souffrent de ne pas mourir. Et d'autres, en plus grand nombre, qui s'interrogent sur le sens de l'agonie qu'ils endurent. Pas n'importe qui. Des incurables qui ont lutté tant qu'ils le pouvaient et qui sont sans espoir ; des handicapés, enfermés dans leur corps, qui n'en peuvent plus de vivre ; des parents sidérés devant leur enfant inanimé et qui demandent que « cela s'arrête ». La loi Leonetti de 2005 sur la fin de la vie incite la médecine à leur répondre<sup>1</sup>. Depuis, le médecin dit aux incurables qu'il n'assiste pas la mort. Il rappelle à l'emmuré qu'il respecte l'interdit d'euthanasie. Et l'hôpital suggère à des parents désespérés de lui abandonner leur enfant plutôt que d'envisager une aide active à mourir. D'euthanasie et d'aide médicale à mourir, il sera pourtant question dans ce livre. Que voit-on lorsqu'on se situe aux frontières de l'interdit de



tuer qui souvent résiste, parfois lâche ? Pourquoi ? Comment ? Qui ? Qu'advient-il des patients qui attendent la mort sans consentir aux soins qui leur sont imposés ? Quelle mort la maladie réserve-t-elle à ceux qui l'ont combattue quand ils ont perdu ? Et qu'en disent leurs proches ? Que dire les concernant ?

Ce livre pénètre les silences de l'hôpital sur les demandes d'en finir demeurées sans réponse. Il s'intéresse à ce que l'on entend et ce qui se dit, mais aussi se vit, pour les médecins et les soignants, du refus de l'aide médicale à mourir et de l'interdit d'euthanasie. Quelle médecine pratiquent-ils ? Quel sens donnent-ils à leurs soins ? Pourquoi, en régime palliativiste, chaque demande d'aide médicale à mourir est-elle abordée comme un suicide assisté pourchassé par la loi, jusqu'à l'obsession ?

En matière d'euthanasie et d'aide médicale à mourir, la confusion règne. Lorsque la discussion s'y arrête, très vite on ne s'entend plus et on ne se comprend pas. En outre, les arguments moraux ou éthiques auxquels s'accroche l'interdit d'accueillir médicalement les demandes d'arrêter la vie sont si péremptoires qu'ils ignorent ce que leur refus d'aider la mort fait à l'expérience personnelle de la fin de vie. Ce livre s'y consacre. Il se rapproche de ces situations d'agonie auxquelles on ne tient pas à penser, et

des drames qui bouleversent l'existence. On y parle de l'âge – souvent peu avancé –, de la maladie – qui ne laisse aucune chance –, du handicap – qui arrête l'envie de vivre –, de l'accident. Réclamer la mort d'un enfant inconscient n'est pas la même chose qu'accompagner pendant des mois l'attente d'euthanasie d'un père devenu à cinquante ans tétraplégique en une journée. Mais il n'existe pas non plus de hiérarchie dans les drames de l'existence, ni sur la peine à quitter l'autre. Tous sont légitimes parce qu'ils sont humains, personnels, subjectifs et définitifs. Cela peut être heureux et douloureux à la fois de laisser partir un père qui le veut. Mais que dire à cette mère dont le fol espoir en la réanimation n'aura pas suffi pour sauver son enfant ? Maintenant qu'il est dans le coma pour toujours, que fait-on ?

Entendre ce qui se dit et se laisser approcher par ce qui se vit dans ces expériences a pris des années. J'ai d'abord découvert ces questions et drames en tant que sociologue, membre du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, à Paris<sup>2</sup>. Ces années d'exercice pratique en éthique clinique m'ont permis d'interroger ce que le refus d'euthanasie fait à la fin de la vie médicalisée. N'en avoir rien dit préalablement était une contrepartie nécessaire, il fallait laisser le temps apaiser les émotions.

Impuissant et ignorant devant tant de peines et de souffrances, et pourtant ! Comme ce livre en suggère l'effort, c'est en partant de la réalité vécue et de l'expérience traversée qu'il est permis d'apprendre. Lorsque ceux qui sont aimés souffrent, lorsque ce que l'on croyait savoir s'effondre, il faut s'arrêter, entendre et écouter avant de tenter de comprendre. C'est à ce vide de connaissances que ce livre répond. Il vient du désarroi éprouvé face à un monde où la souffrance domine. C'est à toutes ces peines qui marquent tant de visages rencontrés durant toutes ces années d'enquête qu'*À la vie, à la mort* s'adresse.

## **La médecine, ça tue**

Avec de la pharmacie ; aux urgences ; en réanimation ; en traitements ou en soins ; cela arrive. Parfois c'est soudain, parfois on s'éteint lentement. Tant de morts sans assistance médicale à mourir. Comment fait la médecine ? D'autant que toutes les enquêtes européennes indiquent que près d'un tiers des décès à l'hôpital sont en lien avec une décision médicale. Mieux saisir les frontières et points de passage entre ce qui fait l'exceptionnel et le dramatique d'une demande d'euthanasie, et le quotidien et l'ordinaire de la mort à l'hôpital a nécessité de suivre pendant six

mois le fonctionnement d'une unité de soins palliatifs (USP). C'était d'autant plus intéressant que l'on découvre dans ces services de médecine, souvent adossés à des réseaux de soins, l'esprit de la culture palliative dont la loi Leonetti demande le développement. Le « palliativisme » y conçoit ses arguments pour lutter contre l'euthanasie et l'aide médicale à mourir, arguments développés dans les commissions de travail, par exemple législatives, et surtout dans les médias. On apprend ainsi que l'agonie n'existe plus en soins palliatifs. Attendre la mort, soulagé de ses douleurs, l'a fait disparaître. Ailleurs, ce type d'affirmation fait débat<sup>3</sup>, mais pas en France. Le palliativisme français a accumulée depuis une vingtaine d'années une connaissance de la mort médicalisée, qui nourrit surtout son opposition radicale à l'euthanasie. Médecine et soins palliatifs soulagent les douleurs de l'agonie pour libérer la mort de ce qui la combat encore. En régime palliativiste, seuls la maladie et l'âge tuent.

La loi sur la fin de la vie qu'elle inspire est surtout de lutte contre l'euthanasie (Leonetti, 2005). Pourtant, en vingt ans, la mort à l'hôpital s'est généralisée alors que les demandes d'euthanasie ne concernent toujours que des cas très exceptionnels. Et l'avoir autorisée dans d'autres pays n'en a pas augmenté la demande.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en avait tiré une conclusion historique dès 2000 : il suggérait de ne pas laisser sans réponse ces demandes exceptionnelles<sup>4</sup>. Sa proposition avait l'avantage d'isoler les authentiques demandes d'euthanasie de l'attente d'une aide médicale à mourir réclamée par des incurables au moment d'arrêter leurs traitements curatifs avant une prise en charge palliative, et parfois un passage en USP lorsque les douleurs des complications terminales vont tuer. Mais l'avis du CCNE n'a pas été suivi par le législateur, qui a préféré écouter le palliativisme qui le condamnait<sup>5</sup>.

L'avis de 2000 recherchait pourtant un débouché légal aux demandes d'euthanasie compassionnelle. Il imaginait une procédure collégiale pour y répondre. Le consentement du patient était la clé de voûte du raisonnement éthique. Mais qu'advient-il du consentement des patients en culture palliative ? La loi Leonetti renforce-t-elle ou affaiblit-elle sa référence éthique ?

Jusqu'en 2002 et la loi sur les droits des malades de Bernard Kouchner, l'entité palliative s'affirmait avec autant de timidité à l'époque que d'autorité aujourd'hui. La brèche à l'interdit de tuer<sup>6</sup> ne s'est réellement colmatée qu'en 2005 avec la loi Leonetti. La loi dit répondre aux

demandes d'euthanasie en les orientant vers les soins palliatifs qui en sont les farouches adversaires. Pourquoi ? Avec quels résultats ? L'aide active à mourir ne se conçoit pas en France ? Pourquoi ?

À l'inverse, sans hâter, ni retenir la mort, la culture palliative laisse la maladie tuer celui qu'elle agresse. Cela est expliqué et démontré. Ce livre s'y attache d'autant plus que la mort qu'on laisse venir donne forme à des scènes inédites qui sont souvent à l'exact opposé de la volonté du mourant, ou de celle de ses proches. En témoigne l'intervention de policiers en soins palliatifs, une nuit de samedi. Des proches les avaient appelés pour constater la séquestration, dans le service palliatif, de l'une des leurs. Ils voulaient la transporter dans un service curatif, mais c'était trop tard, vraiment trop tard.



# Le meurtre

Elle filait avec son déambulateur. Elle traversait le couloir central de l'unité de soins palliatifs (USP). Quinze lits, autant de portes, souvent fermées. Le temps d'atteindre la chambre qu'elle visait, d'entrouvrir la porte et de s'en dégager aussitôt pour revenir. D'un simple coup d'œil, elle a vu. C'est donc là que son mari va mourir. Elle le sait. Rien à redire sur la chambre visiblement. Dans le couloir, l'entrée laisse passer un brancard. Un ambulancier le pousse d'une seule main, des papiers dans l'autre. La dame l'a déjà rejoint. Elle se penche pour dire quelques mots. Ils se perdent sous les couvertures, pas de réponse. Allongé et recroquevillé, le vieil homme pose pourtant un regard. Les murs défilent lentement. Il perd conscience au moment où on l'installe sur le lit. Remue-ménage immédiat dans la chambre entre le brancard qui sort, le chariot d'infirmière qui entre, le déambulateur qui virevolte. Chaque arrivée en unité de soins palliatifs a une dimension baroque qui fait écho à l'ambivalence d'une situation médicalisée sans



plus d'espoir, que cela soit exprimé ou non. Soigner un mourant reste une improvisation. Pour l'heure, l'épouse accompagne. Elle surveille chaque geste s'approchant du vieux corps de son conjoint. Du reste, il y a peu de gestes. L'homme n'est pas malade. Il meurt pourtant, cela se voit. Elle repart. Il est inconscient ; il est pris en charge par des soignants dont c'est le métier. Elle se préoccupe maintenant des formalités en découvrant quelques règles de fonctionnement du service. Bien que tout soit très simple, cela lui sera expliqué plus patiemment dans un instant. Du moins sait-elle où elle se trouve. Aux soins palliatifs.

Ce n'est pas le cas de tous à leur arrivée. Une autre femme, également âgée, en phase terminale d'un cancer dont elle a refusé de poursuivre les traitements, lit sa nouvelle destination sur l'étiquette attachée à la blouse d'un soignant. Beaucoup d'autres le comprennent en découvrant les lieux pourtant bien indiqués dans les couloirs. Mais parfois on ment au patient. Parfois ce sont les mourants qui ne veulent pas savoir. Les proches sont également indécis, y compris entre eux. Pas toujours à l'aise avec la représentation sociale des soins palliatifs, ils cherchent à l'ignorer jusqu'à réclamer des traitements actifs pour celui qu'ils accompagnent. À d'autres moments, c'est la culture

palliative qu'ils recherchent. Pour la prise en charge de la douleur.

Un aller-retour ou deux à la chambre et voilà que la vieille dame s'assoit face à moi. Le déambulateur est à ses côtés, enfin immobile. Nous sommes cinq à l'entourer : un praticien hospitalier, une infirmière, une interne, la psychologue, et moi, le sociologue qui suit pendant quelques mois les entrées dans le service et les réunions du staff. Cela se passe l'après-midi. À six, nous sommes un peu tassés. L'entretien du proche fait partie du protocole d'entrée. Il s'agit de mieux se connaître. Le dossier d'arrivée sera discuté le lendemain en réunion. Pourquoi ce transfert dans l'unité ? Quel est le contexte personnel ? Le proche s'exprime hors de la présence de celui qu'il accompagne. C'est le cas ici. La dame se prête à cet entretien pendant que son mari sombre dans l'inconscience. C'est une forme d'accueil. D'autres ne comprennent pas toujours. Mais la plupart révèlent dans ces entretiens des éléments de leur vie privée ou familiale. S'exposent les liens du proche et du patient qu'il accompagne, qu'il décède ou qu'il se requinque avant de reprendre des soins curatifs. Quelques-uns vont et viennent plusieurs fois.

La vieille dame séduit. Elle raconte ce dernier

voyage dans leur maison du sud de la France. Le retour en ambulance sur les conseils de leur médecin qui les connaît bien. Quelques jours ont passé depuis, mais rien ne s'est arrangé, au contraire. Ces derniers temps, sans réelle assistance, elle dit à quel point elle a entouré et soigné son époux si âgé. Il était encore en partie mobile, agile, mais plus maintenant. À deux, reprend-elle, ils ont tout partagé. Elle précise leur conscience d'avoir bien vécu. Elle dit ne pas redouter l'échéance qui était annoncée depuis bien longtemps finalement. Elle s'inquiète malgré tout pour lui. On la rassure. Elle pleure un peu. C'est triste, une femme âgée qui pleure doucement sans se retenir. Elle redit sa crainte de la douleur et sa satisfaction de voir le vieillard rejoindre un lit d'hôpital.

Ils arrivent de chez eux. Elle entame son récit. Elle décrit leurs derniers temps de vie commune. En réponse aux questions, elle parle de cette vie à deux, de leur mariage, des enfants, des petits-enfants et des arrière-petits-enfants qui font leur bonheur. La comptabilité de son petit monde est précise. La vitalité que cette femme y puise force l'admiration de nous tous qui l'écoutons. Elle raconte diverses anecdotes et leur histoire. Toutes consolident la forte impression d'une grande unité familiale et d'un grand bonheur pour ces vieillards qui ont été autonomes et à

deux jusqu'à aujourd'hui. De lui, il est question. Elle y tient. Elle s'y arrête désormais. Elle dit finalement peu sur ce qui la concerne au premier chef. Ce n'est qu'après que l'on découvrira son ancien métier d'enseignante. L'information viendra d'autres soignants qui s'occupent du vieil homme. De nouveau conscient, il s'est inquiété de l'absence de sa femme. Dans la chambre, lui aussi a répondu à des questions et parlé d'elle à ses interlocuteurs du moment. Il faut dire qu'ils sont presque centenaires l'un et l'autre et qu'ils fascinent ceux qui les approchent.

Dans des pièces aux portes fermées séparées par un couloir, elle avec nous, lui sur son lit, ils vivent les derniers instants de plus de soixante-dix ans de vie commune. Les choses basculent désormais. L'arrivée en soins palliatifs le souligne. La dame ne s'en étonne pas. Elle pose finalement peu de questions tout en s'intéressant à chacun qui l'écoute. Elle s'est interrogée à deux ou trois reprises sur le sens de cette réunion. Il n'y en a pas, finit-elle par comprendre, sauf à se présenter longuement à ses soignants ou à ceux de son proche. Ce qu'elle fait bien volontiers.

Le lendemain, plus personne dans la chambre. L'équipe est identique à celle de la veille. Je



Achévé d'imprimer sur les presses de Grafica Veneta, Italie, pour le compte des Éditions Autrement, 77, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75011 Paris. Tél. : 01 44 73 80 00. Fax : 01 44 73 00 12.  
E.mail : [contact@autrement.com](mailto:contact@autrement.com)  
ISBN : 978-2-7467-3383-1.  
Dépôt légal : septembre 2012