

"Les malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort"

LE MONDE | 19.09.2012 à 10h58 • Mis à jour le 19.09.2012 à 11h26

Par Cécile Prieur (propos recueillis)

Abonnez-vous

à partir de 1 € [Réagir](#) [Classer](#) [Imprimer](#) [Envoyer](#)

[Partager facebook](#) [twitter](#) [google](#) + [linkedin](#)



C'est un texte coup de poing qui devrait [secouer](#) les médecins et soignants des soins palliatifs. Sociologue, directeur d'études à l'Ecole des hautes études en [sciences](#) sociales (EHESS), Philippe Bataille publie, mercredi 19 septembre, *A la vie, à la mort. Euthanasie, le grand malentendu* (Autrement, 128 pages, 12 euros). Ce récit est le fruit de plusieurs années d'observation dans une unité de soins palliatifs de la région parisienne.

Le Monde.fr a le plaisir de vous [offrir](#) la lecture de cet article habituellement réservé aux abonnés du Monde.fr. Profitez de tous les articles réservés du Monde.fr en [vous abonnant à partir de 1€ / mois](#) | [Découvrez l'édition abonnés](#)

Dans cet ouvrage émaillé d'exemples poignants de patients en [fin de vie](#), Philippe Bataille dénonce ce qu'il appelle le "palliativisme", soit le déni, par les médecins des soins palliatifs, de la demande de mort qui hante parfois leurs [services](#). Alors que [François Hollande](#) a demandé au professeur Didier Sicard, ancien président du comité d'éthique, de réfléchir à la possibilité d'[aller](#) plus loin que le cadre législatif actuel, le sociologue souhaite [replacer](#) le débat sur le seul terrain qui vaille à ses yeux : celui du respect du consentement des patients, au nom du droit des malades à [disposer](#) d'eux-mêmes.

Dans votre livre, vous attaquez durement les soins palliatifs en dénonçant certaines de leurs pratiques soignantes.

Pourquoi ?

Je n'attaque pas les soins palliatifs en général, qui font très bien leur travail d'accompagnement en fin de vie. Ce qui pose problème et que je dénonce, c'est une certaine déviance des soins palliatifs que j'appelle le "palliativisme" : une [forme](#) d'idéologie poussée à l'extrême de l'application de l'adage des soins palliatifs selon lequel on ne doit jamais hâter ni [retenir](#) la mort. Les soins palliatifs veulent [faire](#) en sorte que la mort ne soit pas le produit de la [médecine](#) et encore moins le produit d'une volonté ou d'une intention. La mort doit [venir](#) naturellement, le médecin se "contentant" de [soulager](#) les douleurs. Or, il y a des patients incurables qui ne souhaitent pas [mourir](#) de cette façon. Ils sont fatigués après des traitements qui les ont souvent épuisés, et ils demandent d'en [finir](#) car ils sont arrivés au bout du chemin.

Qu'est-ce que cela veut dire pour un malade ?

Qu'il ne se passe rien. Quand [Michel Salmon](#), un patient atteint d'un locked-in syndrom après un AVC, demande à [mourir](#), il ne se passe rien. Car la demande d'en [finir](#), la demande d'un arrêt de vie, qui nécessiterait un geste actif, est systématiquement bloquée par le palliativisme. Les médecins ont opposé à M. Salmon l'impossibilité de ce geste actif et l'ont renvoyé à l'application de la loi Leonetti sur la fin de vie, qui a théorisé le fameux "laisser-mourir". M. Salmon a dû [subir](#) l'arrêt de l'hydratation et de l'[alimentation](#) accompagné d'une sédation. Cela a duré vingt jours avant que son cœur lâche enfin.

Vous dites que c'est un déni du malade ?

Je dis que nous sommes en face d'une contradiction. La société et la médecine invitent de plus en plus le malade à être acteur de sa maladie. Cette évolution, actée par la loi sur le droit des malades de 2002, vient [buter](#) sur la loi Leonetti, qui dénie au contraire au patient la possibilité d'être acteur de sa maladie (donc de sa vie) jusqu'au bout. Et ce au nom d'un idéal médical, d'une approche philosophique, morale et [politique](#) qui fait le fondement du palliativisme. C'est l'idée que le malade n'est plus en capacité de décider pour lui-même car il serait en situation de vulnérabilité. Le patient est disqualifié. Car, si on le considère comme vulnérable, on peut le déposséder de son libre arbitre au nom de la solidarité collective. Le patient est vu comme un enfant, un bébé ne se possédant plus, et toute revendication d'en [finir](#) est interprétée comme une volonté de maîtriser sa mort et d'en [imposer](#) les conditions au monde de la médecine.

Et cela, c'est illégitime ?

Du point de vue des médecins palliativistes, oui. Et d'ailleurs, si le malade exprime ce désir, ce sera interprété comme la preuve de sa vulnérabilité et la nécessité de le [prendre](#) en charge. Le monde médical évacue le débat nécessaire sur la conduite à [tenir](#) face à

ces malades qui réclament d'en [finir](#), au nom de l'interdit de [tuer](#). Pire, à l'intérieur du monde médical, ce débat a été capté par les soins palliatifs, qui, tout en étant entièrement tournés vers la mort du patient, ne lui laissent aucune place sur la manière d'[aborder](#) sa mort et de [faire](#) part de ses propres volontés.

En réalité, la médecine est mal à l'aise face à cette possibilité de [donner](#) la mort : elle sait qu'on peut [aller](#) très loin, techniquement, dans le prolongement de la vie. Il y a là un vertige de la médecine face à ses possibilités et à sa toute-puissance. D'où un vrai blocage face à ce geste possible et la construction de tout un appareillage idéologique pour développer une sorte d'idéal de la mort douce.

Pourtant, les soins palliatifs ont coutume d'[affirmer](#) que les demandes d'euthanasie s'effacent si on traite la souffrance [physique](#) et [psychique](#)...

Ce n'est pas vrai, mais les malades n'osent même plus le [dire](#). Ils sont culpabilisés d'[avoir](#) envie de hâter leur propre mort, et leurs proches aussi. L'interdit de [tuer](#) est tel qu'on ne peut même plus [penser](#) ou désirer que son proche meure, au risque d'être accusé de [vouloir](#) le [tuer](#). Il y a là une dimension terriblement normative dans l'accompagnement : les proches viennent-ils assez [voir](#) leur parent mourant, souvent, longtemps, pas longtemps, combien de fois ? Tout cela fait l'objet de regards, d'échanges cliniques par les soins palliatifs.

La loi permet cependant aux patients de [faire valoir](#) leur volonté, notamment par le biais des directives anticipées...

Les directives anticipées ne sont pas respectées. Dans mon livre, je donne l'exemple du sociologue François Ascher : avant d'être en phase terminale de sa maladie, il a fait appel à des médecins, s'est renseigné sur les possibilités de la loi et a consigné clairement ce qu'il voulait dans des directives anticipées – il souhaitait [mourir](#) à domicile, qu'on l'endorme et ne plus jamais se réveiller, ce qu'on appelle une sédation terminale. Eh bien ces directives ont été bafouées et ridiculisées par le médecin de service, qui ne voulait pas s'y [soumettre](#). Et la sédation ne lui a pas été accordée (il a été régulièrement réveillé), au prétexte qu'il "*voulait se [donner](#) la mort*".

Dans le cas de François Ascher, comme dans d'autres, ce qui n'est pas supporté par les médecins, c'est d'[utiliser](#) la médecine comme une technique permettant au patient de ne pas [affronter](#) sa mort ou de ne pas [aller](#) au terme de sa maladie. On arrive ainsi à des situations qui ressortissent véritablement de la cruauté pour ceux qui les vivent. Quand quelqu'un a vraiment décidé de [partir](#) et qu'il en est empêché, quand c'est décidément très long, on peut [parler](#) de déni de soins et de maltraitance.

Que préconisez-vous ?

Il me semble impératif de réintroduire la parole du malade et d'[entendre](#) ce qu'il a à [dire](#) de sa propre fin. Les médecins opposés à l'euthanasie caricaturent la demande d'[aide](#) active à [mourir](#) comme si c'était une demande autoritaire, ils dénoncent la volonté de maîtrise, grossissent l'influence réelle de l'Association pour le droit à [mourir](#) dans la dignité – dont je ne partage pas les revendications. Alors que ce n'est pas de cela qu'il s'agit. Il ne s'agit que de quelques demandes exceptionnelles par an, qu'on doit [traiter](#), au nom du droit des malades et du respect de leur consentement. En quoi serait-on un moins bon médecin quand on regarde la maladie [tuer](#) le patient ou quand au contraire on l'accompagne dignement, avec un geste actif, au moment où il le réclame et de manière évidemment contrôlée ?

Qu'attendez-vous de la mission du professeur [Didier Sicard](#) mise en place par François Hollande sur la fin de vie ?

J'attends qu'elle mette en oeuvre la proposition 21 du candidat Hollande qui s'est engagé à ce que tout malade en phase terminale puisse bénéficier d'une assistance médicalisée pour [terminer](#) sa vie dans la dignité. Il faut [ouvrir](#) une exception d'euthanasie, accordée par un collège de médecins, à l'image de ce que préconisait, justement, le Comité d'éthique, en 2000, quand il était présidé par Didier Sicard. Cela n'ouvrirait en rien la voie à des milliers de cas, comme les détracteurs de l'euthanasie l'affirment. Nous devons [trouver](#) les procédures qui permettent de [satisfaire](#) cette demande au cas par cas. Il faut [sortir](#) de cet absolu interdit de [tuer](#).

Euthanasie

- [Euthanasie et fin de vie : qui peut décider ?](#)
- ["La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins"](#)
- [François Hollande, le président compassionnel Post de blog](#)

Édition abonnés Contenu exclusif

- [Euthanasie : le débat et la loi Dossier](#)

[Abonnez-vous à partir de 1 €](#)

Vos réactions (2) [Réagir](#)



[Françoise ARNDT](#) 20/09/2012 - 01h25

Plus je réfléchis à ce problème, plus je pense que nous devons, nous futurs "morts" qui désirons décider -avec ou sans les médecins et autres accompagnants- du moment où disparaître et de quelle façon.. qu'il ne nous reste qu'une ou plutôt deux solutions! SOIT contacter un organisme bienveillant SOIT rédiger un 'testament' par lequel nous affirmons vouloir disparaître volontairement ...Nous ne sommes pas des inconscients ... Aidez-nous par la loi et des organismes appropriés à gérer NOTRE MORT!

DOMINIQUE MOREAU 19/09/2012 - 18h04

"Il faut ouvrir une exception d'euthanasie, accordée par un collège de médecins..." Si ce sont encore des médecins et uniquement des médecins qui décident, il y a peu de chances que ça change !