



Article paru dans VIVA le 19/09/2012

Santé / Euthanasie : le grand débat

« Pas de loi sur l'euthanasie, mais il faut ouvrir une voie »

Le 17 juillet dernier, François Hollande a annoncé la création d'une mission de réflexion sur les droits des malades en fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard, ancien président du Comité national d'éthique. Un débat devrait s'ouvrir cet automne avec, au cœur du sujet, la question de l'euthanasie. Le sociologue Philippe Bataille, auteur de « A la vie à la mort » (éd. Autrement, col. Haut et fort, 12 €) sorti le 19 septembre, répond à nos questions.



Pourquoi avoir sous-titré votre livre « l'euthanasie : le grand malentendu » ?

Il y a des choses qui ne relèvent pas de l'euthanasie. Or, dans le débat sur ce sujet, tout est mélangé, on n'entend pas le patient ou ses proches, d'où l'idée d'un grand malentendu.

Dans les demandes d'en finir, il y a des demandes d'aide active à mourir mais elles sont rares. Je les distingue des demandes médicales à s'éteindre que les patients sollicitent quand ils ont le sentiment d'être allés au bout des protocoles de soins et de ce qu'ils pouvaient, qu'ils ont dix ou douze ans de chimiothérapie derrière eux et qu'ils ne veulent pas tomber dans l'acharnement thérapeutique.

Ces patients disent simplement « Docteur, je ne veux pas aller plus loin ». J'ai rencontré des personnes qui m'ont dit qu'ils avaient fait leurs adieux à leurs proches, qu'ils leur avait demandé de ne plus venir les voir et que la porte de leur chambre reste fermée. Malheureusement, ces demandes sont souvent associées par le corps médical à des demandes d'euthanasie, on parle même de suicide assisté...

Comment peut-on soupçonner une intention de suicide chez un patient en fin de vie dont les médecins savent qu'il est à trois jours d'avoir une occlusion qui le mettra dans un coma définitif ou qu'il est épuisé par 14 ans de lutte contre un cancer ? Les bras m'en tombent. Il y a de la cruauté dans cette réaction.

Et de l'hypocrisie car vous écrivez qu'un tiers des décès à l'hôpital sont liés à une décision médicale...

Oui, toutes les études le montrent. Mais dans la culture "palliativiste", c'est la maladie qui tue, pas le produit. Il y a comme une mise en scène de la mort naturelle.

En effet, quand les malades sont au bord d'une complication médicale, une hémorragie, une infection, une occlusion qui va provoquer le coma, on va les mettre sous sédation pour qu'ils plongent dans un sommeil artificiel dont ils ne se réveilleront pas. Parfois, c'est exactement ce que certains patients avaient demandé 3 ou 4 jours plus tôt, cette aide médicale à s'éteindre comme je l'appelle, et que la médecine leur avait refusé. Ces situations seraient évitables si on écoutait vraiment la parole du malade. Plus que de l'hypocrisie, elles témoignent peut-être du malaise des médecins face au progrès médical.

Comment concilier la performance qui se traduit par une plus grande longévité et l'impasse quand ils sont face à un échec thérapeutique ? Mais comment ne pas entendre la parole de parents qui demandent qu'on aide leur enfant à partir alors que cela fait dix ans qu'il est dans le coma et qu'il n'a pas bougé ? On ne fait pas beaucoup d'économies de la souffrance sur des situations qui pourtant convoquent la compassion et la solidarité.

Le "palliativisme" que vous dénoncez a-t-il à voir avec les soins palliatifs ?

Non, je ne peux que demander l'existence et le développement des soins palliatifs pour que chaque patient soit bien accompagné et que leur douleur soit bien prise en charge. Les soins palliatifs en tant qu'activité de santé doivent être encouragés et promus. Le problème, c'est qu'à l'intérieur de cette activité une intention s'est développée dans les années 1970 qui n'est de ne jamais provoquer la mort. C'est ce que j'appelle l'esprit "palliativiste" basé sur un idéal de la médecine de l'accompagnement vers la mort, qui est un idéal complètement construit par l'identité médicale et qui impose sa propre orientation de ce que doit être la fin

de vie, de ce qui est digne ou pas, moralement acceptable ou pas... Comme si la décision appartenait au médecin.

Trop souvent, on n'entend pas la demande du patient ou on l'interprète en disant qu'il a sûrement une période de découragement, que c'est de l'angoisse ou encore de l'ambivalence – il veut partir mais en réalité il ne veut pas. En soins palliatifs, vous avez droit au coiffeur, à l'esthéticienne... C'est un peu grotesque parfois. Que penser quand un psy vient souhaiter l'anniversaire d'un mourant dans sa chambre alors que ses enfants avaient demandé de ne pas le faire.

C'est comme si on voulait toujours encourager l'espoir, toujours chercher à maintenir en vie. Pourtant, tout le monde se souvient de l'acteur Bernard Giraudeau qui après sa 8^{ème} récurrence de cancer avait annoncé dans un entretien au journal *Libération* qu'il souhaitait arrêter les soins, qu'il ne tenait pas à aller plus loin dans l'effort et dans l'espoir, qu'il se savait perdu. C'est ce message profond qu'il faudrait qu'on écoute.

N'est-ce pas le sens de la loi Leonetti qui prévoit que tout malade atteint d'une maladie incurable puisse interrompre ou refuser un traitement ?

Certes mais cette loi, qui est largement connue, n'est pas appliquée. Tout le dispositif de la loi est inutilisé, négligé, voire détourné. Ainsi, la qualité de la personne de confiance désignée légalement par le malade au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté est souvent mise en doute. Les directives anticipées du patient, prévues par la loi, ont aussi bien du mal à être respectées. Le consensus qui est à l'origine de la loi Leonetti est un consensus de confort. Il ne règle rien.

Finalement, pensez-vous qu'il faille autoriser l'euthanasie ?

Il faut ouvrir une voie. Ce qui ne signifie pas qu'il faille forcément écrire une loi. Ce ne serait pas la bonne solution selon moi.

En revanche, je suis pour une reconnaissance d'un droit à mourir et que soit reconnu, par là même, les demandes médicales à s'éteindre quand le malade estime qu'il est arrivé au bout de son combat. Plutôt que de savoir si on est pour ou contre l'euthanasie, ce sont les conditions de la fin de vie qui, aujourd'hui, doivent faire l'objet d'un débat.

J'ai vu dans leur lit des patients qui réclamaient la mort désemparés et des familles abattues. Je m'accroche à l'idée que le débat demandé par le président de la République soit vraiment politique et que cette question éthique, sociale et humaine, sorte du champ purement médical.

► [19.09.12] [Brigitte Bègue](#)