

L'éthique de la fin de vie

ROBERT ZITTOUN

La médecine doit s'effacer face à la mort et accompagner les mourants au lieu de légaliser l'euthanasie.

« Le seul problème moral vraiment sérieux, disait Camus, c'est le meurtre. Mais de savoir si je puis tuer cet autre devant moi, ou consentir à ce qu'il soit tué, savoir que je ne sais rien avant de savoir si je puis donner la mort, voilà ce qu'il faut apprendre. » Le temps a passé, et l'on n'a pas fini d'apprendre, ni de débattre de la position de la société et, notamment, de la médecine sur l'euthanasie.

Pour se doter d'une législation sur cette question, les pays démocratiques font des sondages : ils choisissent des échantillons de personnes qu'ils espèrent représentatives et leur demandent si elles seraient d'accord pour que l'on aide à mourir des personnes atteintes d'une maladie incurable, quand elles le souhaitent. Il est remarquable que la majorité des Français, même proches de la religion, répondent «oui».

Toutefois ces sondages sont doublement ambigus. D'une part, quand on demande «pensez-vous qu'il faille aider les gens en fin de vie à mourir?», on évoque aussi bien une euthanasie active qu'un accompagnement des individus malades dans le chemin vers la mort. D'autre part, la question est posée à des personnes qui ont été parfois très peu exposées à la fin de vie de leurs proches : on meurt aujourd'hui à l'hôpital. N'est-il pas gênant que cette grande majorité des Français qui réclame la légalisation de l'euthanasie connaisse si mal la fin de vie?

Dans le grand débat de l'euthanasie, deux questions principales se posent : qui décide de faire mourir une personne en fin de vie? Qui fait le geste? À propos de la légitimité du geste, deux grands mouvements idéologiques s'opposent : certains militent pour légaliser l'euthanasie active, et d'autres, dont je suis, réclament le développement d'une médecine de soins palliatifs, afin que la vie s'achève en causant le moins possible de souffrances (morales et physiques) au patient, à ses proches et aux personnels soignants (on ne tient jamais assez compte de ceux-ci).

Les deux mouvements ont des points communs : ils disent se préoccuper du patient en fin de vie et ils sont opposés à l'acharnement thérapeutique, qui prolonge la vie, mais, surtout, prolonge la souffrance, dans des conditions de déshumanisation : mort sous machine, sans communication possible avec les proches.

Pourquoi préférer le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie? Certains de ceux qui prônaient l'euthanasie active voulaient conserver aux mourants leur «dignité», mais l'idée est dangereuse : est-on moins humain quand les fonctions physiques ou l'apparence ne correspondent pas à une norme? Craignons l'instauration insidieuse d'une échelle de valeurs dans l'humanité ; cette idée a déjà conduit à des horreurs.

De surcroît, l'homicide, même par compassion, a toujours semblé incompatible avec la fonction soignante. Le «droit de mourir» existe, écrit le philosophe allemand Hans Jonas, mais cela ne donne pas un droit de tuer. En outre, si la société décidait de recourir à l'euthanasie, pourquoi des médecins devraient-ils être chargés de tels actes, contraires à leur fonction?

Les Pays-Bas et l'Oregon ont pris de ces mesures qui se discutent en France. Aux Pays-Bas, l'euthanasie n'est pas légalisée, mais dépénalisée, quand elle est réalisée à la demande expresse et réitérée du mourant, après discussion avec plusieurs médecins, qui transmettent leur compte rendu au procureur. Ce système est médiocre, car la moitié des actes d'euthanasie restent clandestins : n'aurait-on pas instauré une procédure supplémentaire, qui aurait dû être évitée?

D'autre part, l'Oregon a légalisé le suicide médicalement assisté : les patients peuvent réclamer la prescription par le médecin de médicaments qui leur permettent de se suicider. Dans les deux cas, les analyses récentes montrent la per-

sistance de souffrances chez bien des personnes qui ont recours à ces méthodes.

Cette dernière observation incite à analyser mieux les demandes d'euthanasie. Certes, un nombre croissant de personnes en fin de vie réclame l'euthanasie, et la société reconnaît un droit au suicide. Les partisans de l'euthanasie en tirent argument. Toutefois la volonté d'euthanasie n'est peut-être pas si fréquente qu'on le dit. D'ailleurs le médecin de terrain constate inévitablement que nombre de demandes d'euthanasie sont surtout des appels à l'aide : à certains moments, les patients disent préférer en finir, expriment que la mort serait préférable. Toutefois les personnes en fin de vie admettent tardivement leur état. Sauf dans quelques cas, leur demande ne révèle pas véritablement la volonté de recevoir un acte d'euthanasie de la part d'un médecin. Ce dernier doit donc les écouter, décoder, comprendre et soulager.

Arrêt d'un traitement ou euthanasie active : dans tous les cas, la décision ne doit pas être confisquée par le pouvoir médical, mais elle doit être donnée à l'environnement social : patients, familles, médecins, équipes soignantes. Ce report de responsabilité impose l'échange d'informations médicales et psychologiques. Comment préparer ces dialogues? Informons le public et donnons aux médecins un enseignement de l'humanisme (qu'ils ont bien insuffisamment!), à côté de l'enseignement scientifique et technique.

Enfin, et surtout, organisons matériellement l'accompagnement des mourants afin que les tentations d'euthanasie se réduisent. Créées à la fin des années 1980, les équipes multidisciplinaires de soins palliatifs ont pour fonction d'assister les malades en fin de vie. Ces unités n'épuiseront pas les demandes d'euthanasie, mais elles éviteront une légalisation dangereuse pour l'avenir. La recommandation récente du Comité consultatif national d'éthique, d'intégrer dans les pratiques et la loi une «exception d'euthanasie», entrouvre la porte vers une déviance des soins de fin de vie et des valeurs qui fondent notre société. Parfois, s'il est bon d'apporter une sédation terminale, apportons-la sans la qualifier d'euthanasie.

La fin de la vie est une intimité que la loi ne doit pas violer.

Robert ZITTOUN est professeur à l'Université Paris VI, ancien chef de service d'hématologie de l'Hôtel-Dieu et fondateur de l'équipe mobile de soins palliatifs.

■ POUR LA SCIENCE

VOTRE ABONNEMENT 100 % NUMÉRIQUE

1 an au prix de 48 €

soit 4 € seulement par numéro au lieu de 5,20 €

Pour consulter et télécharger
en toute liberté sur www.pourlascience.fr
les 12 prochains numéros
dès leur parution.



Oui, je m'abonne
à *Pour la Science* 100 % numérique
1 an (12 numéros) pour 48 €

Je préfère découvrir toutes
les offres d'abonnement disponibles
en cliquant ici.