

## LE DROIT DE MOURIR

Abdelhafid HAMMOUCHE (dir.), *Violences conjugales. Rapports de genre, rapports de force*, 2012, 184 p.

Magdalena DEMBINSKA, *Vivre ensemble dans la diversité culturelle. Europe centrale et orientale après 1989*, 2012, 252 p.

Claude WEBER, *À genou les hommes, debout les officiers. La socialisation des Saint-Cyriens*, 2012, 408 p.

Frédéric CHAUBAUD, Jean-Claude GARDES, Christian MONCELET et Solange VERNOIS (dir.), *Boucs émissaires têtes de Turcs et souffre-douleur*, 2012, 338 p.

Sergio DALLA BERNARDINA (dir.), *L'appel du sauvage. Refaire le monde dans les bois*, 2012, 216 p.

François HOURMANT et Arnaud LECLERC (dir.), *Les intellectuels et le pouvoir. Déclinaisons et mutations*, 2012, 272 p.

Jean-Paul Géhin et Hélène STEVENS (dir.), *Images du travail, travail des images*, 2012, 336 p.

Solange CHAVEL, *Se mettre à la place d'autrui. L'imagination morale*, 2011, 208 p.

Jacques LE GOFF, *Graines de quotidien. À la Une d'Ouest-France (2001-2011)*, 2012, 274 p.

Jacques LE GOFF (dir.), *Penser la crise avec Emmanuel Mounier*, 2011, 216 p.

Sergio DALLA BERNARDINA, *Le retour du prédateur. Mises en scène du sauvage dans la société post-rurale*, 2011, 134 p.

Jacques-Guy PETIT, Yv BONNIER VIGER, Pita AATAMI et Ashley ISERHOFFLES (dir.), *Inuit et les cris du Nord du Québec. Territoire, Gouvernance, Société et Culture*, 2010, 432 p.

Pascal DAVID (dir.), *Interprétation(s)*, 2010, 302 p.

Jean-Claude BOURDIN, Frédéric CHAUBAUD, Ludovic GAUSSOT et Pascal-Henri KELLER (dir.), *Faire justice soi-même. Études sur la vengeance*, 2010, 320 p.

Sylvie TORDJMAN (dir.), *Aider les enfants à haut potentiel en difficulté. Repérer et comprendre, évaluer et prendre en charge*, 2010, 292 p.

Grégory NEVOUX et Sylvie TORDJMAN (dir.), *Le dessin des enfants à haut potentiel. De la créativité à la psychopathologie*, 2010, 152 p.

Alain CHEMIN et Jean-Pierre Gélard (dir.), *L'émergence de la puissance indienne mythes et réalités. 19<sup>e</sup> carrefour Le Monde diplomatique, « Carrefours de la pensée », 13 au 15 mars 2009*, 2010, 300 p.

Véronique GUIENNE, *Sauver, laisser mourir, faire mourir*, 2010, 136 p.

Corentin SELLIN (dir.), *Résistances, insurrections, guérillas. Les Géopolitiques de Brest*, 2010, 148 p.

Frédéric CHAUBAUD (dir.) avec la collaboration de Jean-Claude BOURDIN, Ludovic GAUSSOT et Pascal-Henri KELLER, *La dynamique de la violence. Approches pluridisciplinaires*, 2010, 244 p.

Natacha GAGNÉ et Laurent JÉRÔME (dir.), *Jeunesses autochtones. Affirmation, innovation et résistance dans les mondes contemporains*, 2009, 198 p.

Ruth HORN

# LE DROIT DE MOURIR

*Choisir sa fin de vie  
en France et en Allemagne*

Collection « Essais »



## *REMERCIEMENTS*

Une recherche n'est pas une démarche solitaire. Je tiens à exprimer ma gratitude aux personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Je présente ma reconnaissance toute particulière aux équipes hospitalières qui ont accepté ma présence à leurs côtés et ont contribué par leurs réponses à clarifier certaines ombres et problématiques de ma recherche. Je remercie les médecins qui ont accepté de répondre à mes entretiens. Merci à tous pour leur confiance. J'ose espérer qu'ils se retrouveront dans le tableau de leur quotidien que je me suis efforcée de dresser.

Merci à Simone Bateman dont j'ai eu la chance d'être l'étudiante. Nos nombreux échanges et ses réflexions toujours rigoureuses et inspirantes m'ont guidée, encouragée, tout au long de ce travail et le font aujourd'hui encore.

Je tiens enfin à remercier tous les autres, amis, famille et collègues, qui m'ont aidée par leur soutien moral, leur disponibilité, leurs corrections, leurs relectures attentives et leurs critiques bienveillantes. Merci à Danièle Siroux pour ses relectures et commentaires.



## *PRÉFACE*

---

Simone Bateman

Pour ou contre le droit de mourir? Ce n'est pas ici la question. Tout le mérite de cet ouvrage et du minutieux travail d'enquête qui le sous-tend est de montrer que l'on peut écrire de manière pertinente sur une question vive de l'actualité sans pour autant inscrire sa réflexion dans l'un des deux extrêmes d'un débat fortement polarisé.

À l'origine de cet ouvrage, il y a une enquête de sociologie de l'éthique (ou de sociologie de la vie morale, si l'on utilise le terme consacré par Emile Durkheim). Cette perspective sociologique, qui reconnaît dans le questionnement moral des acteurs une dimension fondamentale de la vie sociale, distingue ce travail d'autres enquêtes possibles sur ce sujet, par exemple, en sociologie de la médecine ou en sociologie des mouvements sociaux, voire même en philosophie morale ou politique. L'enquête partait de l'étonnant constat – tout au moins pour l'auteur qui est allemande – qu'en France, ceux qui réclamaient la reconnaissance d'un droit de mourir, revendiquaient, comme moyen de l'exercer, la légalisation de l'euthanasie comme acte médical. Ruth Horn s'est saisie de ce constat, non pas comme un fait sur lequel elle devait prendre position, mais comme la part la plus visible d'un débat social et politique mettant en scène des visions concurrentes de ce qui constitue le « bien mourir ». Comprendre ce qui a pu conduire certains à réclamer un « droit de mourir » – expression paradoxale au vu du fait que personne n'échappe à la mort – supposait un élargissement de l'objet de l'enquête aux conditions mêmes dans lesquelles la maladie grave et la fin de vie sont prises en charge.

Pour ce faire, Ruth Horn a souhaité d'emblée entreprendre son enquête dans une démarche comparative. En effet, bien que mourir soit un fait universel incontournable de la condition humaine, l'expérience du « bien (ou mal) mourir » et la vision que l'on peut en avoir prend corps dans des contextes sociaux spécifiques. Chaque pays façonne, de par son histoire et sa culture, les cadres normatifs et les contextes institutionnels au sein desquels se développent et évoluent les pratiques et les usages, mais aussi les courants de pensée où seront puisés les termes de toute discussion à leur propos. L'auteur aurait pu alors, comme bien d'autres, choisir de comparer les débats et les pratiques en matière de fin de vie en France avec ceux dans un pays où l'euthanasie est autorisée. Mais dans la mesure où son objectif était de comprendre ce qui pouvait bien justifier la levée, même partielle, d'une interdiction de l'homicide (car telle est la manière dont l'euthanasie est qualifiée en droit français), il lui a paru plus pertinent d'étudier un autre pays où, comme en France, l'euthanasie est assimilée à l'homicide et fait l'objet de débat. Le choix de l'Allemagne paraissait particulièrement pertinent au regard de l'opprobre qui entoure l'euthanasie dans ce pays.

Or, l'une des difficultés d'une telle enquête tient au fait que partisans et adversaires d'un droit de mourir s'affrontent autour d'un objet qu'ils cernent diversement; quel que soit le contexte national, le débat a tendance à se transformer en « dialogue de sourds », parce que les uns et les autres divergent sur l'objectif à atteindre et sur les moyens qu'ils conçoivent comme légitimes pour y arriver. Et l'euthanasie n'est pas pour tous un tel moyen. Ruth Horn a néanmoins relevé dans les discours militants un même leitmotiv: le patient n'est pas (assez) écouté, sa volonté ne peut pas toujours s'exprimer, ses souhaits ne sont pas (toujours) pris en compte. Le thème du respect de la volonté du patient émerge rapidement comme fil directeur de l'ouvrage, non seulement comme valeur unissant des parties ayant des points de vue adverses sur les moyens à mettre en œuvre mais aussi comme clé pour la compréhension des situations de fin de vie elles-mêmes.

L'auteur ne réduit pas pour autant toute la richesse de son enquête à cette seule perspective. Elle est également attentive aux contraintes structurelles sur l'action. Tout d'abord, aux cadres juridiques des deux pays, car il en ressort, malgré des ressemblances fortes sur de nombreux points, des différences, non seulement dans la manière dont certains aspects de ce cadre sont mis en valeur et mobilisés dans le débat public de chaque pays, mais surtout dans la manière dont ces dispositions juridiques sont comprises et traduites en termes pratiques. En effet, ses observations sur le terrain témoignent du fait que les modes de prise en charge reflètent des perceptions variables, à la fois au sein d'un même pays et entre les deux pays, de ce qui est permis et interdit, et de

ce qui est souhaitable, voire obligatoire. Une bonne partie du débat porte souvent sur ces divergences d'interprétation.

Elle se penche également sur les cadres médicaux dans lesquelles les personnes sont prises en charge, ainsi que sur la variété de pratiques mises en œuvre dans des situations de maladie grave évoluant vers une fin de vie (décisions de poursuite ou d'arrêt de traitement, initiation de soins de confort, prise en charge antalgique, etc.). Le choix d'intégrer le milieu hospitalier par le biais des soins palliatifs s'est présenté comme la meilleure manière d'avoir accès aux situations dans lesquelles la question du « droit de mourir » pourrait surgir. Toutefois, ce poste d'observation s'est révélé assez différent dans les deux pays. En France, les soins palliatifs, représentés surtout par des équipes mobiles, offrent un accès ponctuel à des situations de fin de vie qui se gèrent le plus souvent dans des services de médecine « curative » ; plus rarement, elles constituent des services à part, perçus souvent par les deux parties comme faisant concurrence aux services assurant une pleine prise en charge thérapeutique. En Allemagne, si une telle rivalité a pu momentanément exister, elle s'est rapidement effacée au bénéfice d'une continuité des soins entre médecine curative et médecine palliative. Cette continuité permettait d'assurer une meilleure prise en compte des besoins de patients dont l'état de santé se dégrade, mais ceci parfois au détriment de la mise en place de stratégies thérapeutiques encore valables. Dans les deux pays, malgré les différences de contexte, l'inconfort de la médecine curative face à un patient dont la fin paraît inéluctable est patent.

Sur une toile de fond juridique assez semblable en matière d'interdiction de l'homicide, les différences entre les deux pays sont néanmoins significatives. Une différence notable, dans le débat et dans la pratique, est la moindre insistance en Allemagne qu'en France sur la question du « faire mourir ». Le mot « euthanasie » étant associé en Allemagne aux mises à mort pratiquées durant le régime nazi, la légalisation de l'euthanasie, même à la demande et avec le consentement du malade, paraît impensable et reste une revendication minoritaire. Seules sont considérées les pratiques englobées sous un autre terme, « aide à mourir », à savoir, des soins de confort et une prise en charge des douleurs, mais paradoxalement sans préoccupation excessive (comme en France) sur le fait qu'une antalgie efficace peut parfois accélérer la mort. Le débat continue dans les deux pays, malgré de nouvelles dispositions juridiques ; mais alors qu'en France, la question du « faire mourir » reste centrale, en Allemagne, la question la plus sensible est désormais celle de la validité des directives anticipées – ces instructions rédigées au préalable par les personnes sur les traitements et les soins qu'elles souhaitent (ou ne souhaitent pas) recevoir dans le cas où ils se trouveraient dans l'incapacité d'exprimer leur volonté.

Ce dernier fait souligne une autre différence frappante entre les deux pays : la place faite à la volonté du patient dans le cadre de la relation thérapeutique. Alors que les cadres juridiques des deux pays reconnaissent aux malades des droits, y compris celui de refuser un traitement, les observations faites par Ruth Horn révèlent que, dans la pratique, les souhaits des patients sont mieux pris en compte dans les services allemands que dans les français et ceci tout au long du parcours de soins. Or si l'on peut postuler qu'un cadre thérapeutique attentif aux souhaits et besoins des patients est plus favorable à l'émergence de demandes d'euthanasie, Ruth Horn constate précisément le contraire : les demandes insistantes et répétées « d'en finir » ne surgissent que dans les contextes où le patient a le sentiment de ne pas pouvoir faire entendre et prendre au sérieux son point de vue. L'euthanasie est alors réclamée comme « ultime liberté », devenant ainsi l'objet d'une revendication.

Le meilleur des systèmes de santé, assorti d'un personnel soignant des plus attentifs ne ferait pas disparaître toutes les demandes d'euthanasie, car un certain nombre de celles-ci relèveront toujours d'une conception personnelle de ce que doivent être une vie et une mort pleinement assumées. Toutefois, ce livre qui explore la question du droit de mourir en dehors des sentiers battus, et notamment par un singulier détour en Allemagne, attire notre attention sur les situations, les pratiques et les interrogations concrètes qui ont donné naissance à cette revendication et qui conduiront peut-être les parties en présence à réexaminer les termes dans lesquels se pose le débat.

Paris, le 5 février 2013

Introduction

**LE « DROIT DE MOURIR »  
COMME QUESTION DE SOCIÉTÉ**

---

Ruth HORN

Depuis presque un demi-siècle, les innovations médicales ont entraîné des modifications du rapport à la vie et à la mort. Des personnes qui seraient autrement décédées peuvent désormais être maintenues en vie en bénéficiant, par exemple, d'une dialyse, d'une greffe d'organes, des techniques de respiration artificielle ou d'autres avancées en matière de réanimation. Néanmoins, en prolongeant ainsi des vies, ces pratiques ont fait surgir des questions sur les limites de l'intervention médicale. Bien que la vie de nombreux patients ait pu être sauvée, certains d'entre eux ont survécu sans que leur autonomie physique ou mentale ait pu être préservée. Ainsi, certains patients réanimés ont été plongés dans le coma pendant des années, sans jamais récupérer leur conscience ; d'autres se sont trouvés privés, d'une façon ou d'une autre, de la maîtrise de leurs capacités physiques ou psychiques. Suite à de telles expériences, la peur d'une fin de vie prolongée, dépourvue de toute qualité et dépendante des machines, est apparue dans la population, et notamment parmi ceux qui ont vu mourir leurs proches dans des conditions pénibles, voire atroces. Peu à peu a grandi un mouvement pour le droit de déterminer le moment de sa mort et, plus généralement, contre les interventions thérapeutiques excessives lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Les premières discussions sur le « droit de mourir » et sur les conditions de fin de vie se sont d'abord déroulées aux États-Unis à la fin des années soixante. Celles-ci ont été largement provoquées par la médiatisation de cas mettant publiquement en doute l'intérêt qu'il y avait à poursuivre chez certains patients des pratiques permettant de les maintenir

en vie. Ce débat s'est progressivement étendu à d'autres pays occidentaux et a ouvert une discussion sur les pratiques que l'on pourrait considérer comme acceptables en fin de vie.

Mais dès que l'on admet l'idée d'interrompre un traitement qui maintient un patient en vie, de multiples questions se posent : Quelles raisons précises peuvent justifier cette interruption ? Sur quels critères peut-on s'appuyer pour prendre une telle décision ? Quelles personnes doivent être habilitées à décider ? En d'autres termes, il s'agit de savoir si la société peut, dans certaines circonstances, accepter qu'on mette un terme à la vie de certaines personnes ou si tout doit être mis en œuvre pour préserver la vie.

Dans *La Division du travail social*<sup>1</sup>, Durkheim montre que les changements induits par de nouvelles formes de travail ébranlent les valeurs et les normes traditionnelles. Ainsi, si l'on analyse le problème de la fin de vie dans une perspective durkheimienne, celle-ci suggère que le développement des techniques de prolongation de la vie a mis à l'épreuve le devoir des médecins de tout faire pour traiter son patient. Par la suite, cette mise à l'épreuve des normes déontologiques a aussi entraîné de nouvelles formes de rapport médecin-patient. L'augmentation des options thérapeutiques mais aussi les incertitudes quant aux conséquences des interventions en matière de maintien en vie ont soulevé la question du « bon » choix et celle de la personne la plus apte à décider. Jusqu'où le médecin doit-il prendre des décisions pour son patient ? Et à partir de quel moment le patient doit-il avoir le droit de faire ses propres choix thérapeutiques ? Pour répondre aux nouveaux problèmes qu'engendre la médicalisation croissante de la fin de vie, différents acteurs ont cherché dès lors à dégager de nouveaux principes d'action socialement et moralement acceptables.

Dans un premier temps, face aux incertitudes morales, il pourrait paraître plus facile dans une société pluraliste de se fier au respect de la liberté individuelle et à la volonté exprimée par l'individu lui-même. Pour Durkheim, la société moderne est progressivement confrontée au « jugement individuel [qui] s'est émancipé du jugement collectif<sup>2</sup> ». Cependant, face aux exigences de la vie collective, la notion d'autonomie individuelle trouve ses limites. Dans la mesure où l'individu n'existe que dans son association aux autres, sa liberté est limitée par la liberté d'autrui et « les devoirs de l'individu envers lui-même sont, en réalité, des devoirs envers la société<sup>3</sup> ». La liberté de l'individu est aussi conditionnée par sa dépendance envers autrui, et cette dépendance conduit parfois à s'interroger sur l'authenticité de sa volonté et les conditions de son expression. Se pose ainsi la question de savoir ce qu'il est licite de faire lorsque l'individu revendique le respect

---

1. E. DURKHEIM, *De la division du travail social*, PUF, coll. « Quadrige », 1996.

2. *Ibid.*, p. 405.

3. *Ibid.*, p. 395.

de sa volonté de mourir affirmée comme libre, autonome et réfléchie. La cohésion d'une société dépend de la protection de la vie de chacun de ses membres, d'où l'interdit universel de tuer. Ainsi, le problème pour une société s'aggrave au moment où l'individu ne désire pas seulement sa mort, mais aussi l'aide d'un tiers afin de mettre un terme à sa vie.

Dans une tentative de comprendre les avantages et les inconvénients d'un système qui accepterait une telle pratique, de nombreux avis et rapports<sup>4</sup> se sont penchés sur l'expérience des pays qui autorisent sous certaines conditions l'euthanasie, comme les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg, ou le suicide assisté comme la Suisse ou les deux États américains, ceux de l'Oregon et de Washington. Mais si l'on tient compte de la complexité des problèmes qui surgissent en fin de vie, cette focalisation de l'attention sur l'euthanasie ne paraît pas justifiée<sup>5</sup>. C'est la raison pour laquelle cette étude vise à examiner et comparer le débat sur la fin de vie et les pratiques concrètes dans deux pays qui, pour le moment, refusent toute pratique radicale, tels que la France et l'Allemagne, même si ces pratiques – l'euthanasie et l'aide à mourir, voire l'assistance au suicide – y sont en débat.

En France, comme ailleurs, les médias, fortement influencés par les militants associatifs, ont joué un rôle important au cours de ces dernières années en portant le problème sur la place publique. Depuis les années 1980, le sujet de l'euthanasie a été médiatisé à de nombreuses reprises<sup>6</sup>. Ainsi, en raison de l'absence d'une définition juridique spécifique, l'euthanasie a été associée tantôt à l'homicide tantôt à la compassion pour les malades en fin de vie. Afin d'éviter un débat plus large et de montrer la volonté de répondre aux problèmes en fin de vie, les soins palliatifs ont été développés, notamment, depuis 1999<sup>7</sup>. Mais c'est l'énorme médiatisation de l'affaire de Vincent Humbert en 2003 qui a finalement contraint les pouvoirs publics à mettre en œuvre une réflexion susceptible d'aboutir à une législation adaptée à la complexité des situations de fin de vie. En effet, ce cas, plus que d'autres, a provoqué de vives discussions, et a conduit à la mise en place d'une Commission parlementaire qui a rédigé une proposition de loi

---

4. Par exemple : CCNE, Avis n° 63 sur la « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », *Éthique et recherche biomédicale*, du 27 janvier 2000, p. 14. Assemblée nationale, « Rapport n° 1708 » fait au nom de la *Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*, sous la présidence de J. LEONETTI, t. 1, du 30 juin 2004, p. 178-185. Dossiers « Dokumentation : Sterbehilfe, Euthanasie und Sterbebegleitung » de la revue médicale *Deutsches Ärzteblatt* depuis 1998.

5. Voir R. HORN, « Ein Überblick über den Verlauf der Sterbehilfe-Debatte in Frankreich », en collaboration avec I. SAAKE, T. ROSER, *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, n° 3, 2006, p. 281-295.

6. Voir « Dossier de Presse », *Euthanasie, fin de vie, soins palliatifs*, Fondation nationale des Sciences politiques de Paris.

7. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, « Journal Officiel », n° 132 du 10 juin 1999, p. 8487.

« relative aux droits des malades et à la fin de vie<sup>8</sup> » qui a été adoptée par le Parlement le 22 avril 2005. En instaurant un droit de « laisser mourir » tout en refusant de légaliser l'euthanasie, la loi, dite loi Leonetti, énonce clairement que le médecin ne doit pas faire preuve d'une obstination déraisonnable et autorise, de fait, ce que certains appellent une euthanasie passive<sup>9</sup>. Elle fixe également les conditions dans lesquelles un patient peut refuser les traitements (y compris l'alimentation artificielle) et souligne l'importance de la procédure collégiale dans les prises de décisions. Bien que la loi reconnaisse des droits nouveaux aux malades, dont le droit de rédiger une directive anticipée, elle rappelle pourtant que la décision reste du ressort du médecin lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté<sup>10</sup>. Dans ce cas, c'est donc la décision du médecin qui prime et il doit veiller à ce que les actes effectués en fin de vie soient conformes au cadre réglementaire.

En Allemagne, l'euthanasie n'est pas non plus un terme juridique, mais il existe un consensus juridique, fondé sur la Loi fondamentale et inscrit dans le Code pénal, selon lequel tout acte qui donne directement la mort à un malade, même à sa demande, n'est pas et ne doit pas être autorisé<sup>11</sup>. En raison des atrocités commises par des médecins pendant la période national-socialiste, le mot « euthanasie » ne peut être employé dans le débat sur la fin de vie sans être associé à ces pratiques. Ainsi, pour permettre tout de même une discussion sur les pratiques en fin de vie, est apparue dans les années d'après-guerre une autre expression « aide à la mort » (*Sterbehilfe*). Cette formulation exclut tout acte qui met un terme à la vie d'un malade contre sa volonté, sens réservé uniquement au mot « euthanasie » ; mais le consentement de la personne demandant une « aide active » à mourir ne rend pas cet acte licite pour autant. Toutefois, le droit allemand consi-

---

8. *Commission d'information sur la fin de vie* sous la direction du député Jean Leonetti, voir le site de l'Assemblée nationale : [www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp).

9. Bien que la plupart de pays occidentaux acceptent aujourd'hui l'arrêt des thérapeutiques si c'est en accord avec la volonté du patient, certains, comme l'Italie, y voient même un « assassinat », comme en a témoigné le cas d'Eluana Englaro début 2009. Suite à un accident de voiture, cette patiente de 39 ans était, depuis 17 ans, plongée dans un coma végétatif irréversible. Après avoir lutté pendant dix ans, son père a obtenu le droit d'arrêter l'alimentation artificielle, Eluana est accueillie début février 2009 dans une clinique qui accepte de suspendre l'alimentation. Six jours plus tard, le 9 février, la mort de la patiente est annoncée publiquement. Le règlement de ce cas a été soumis à une énorme pression de l'Église catholique et du Vatican, du président de l'Ordre italien des médecins, du gouvernement de Silvio Berlusconi, de responsables politiques régionaux et d'une part plutôt minoritaire de l'opinion publique accusant le père et les médecins de la clinique d'« abominable assassinat délibéré ». L'autopsie confirme que la mort est due à la cessation de l'alimentation.

10. Voir le site de l'Assemblée nationale, « Commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », *Compte rendu n° 2*, 17 novembre 2004, p. 4.

11. Voir le site du Sénat *Euthanasie: Service des affaires européennes (janvier 1999)*, « Allemagne: Le cadre juridique », 19.04.2011 : <http://www.senat.fr/lc/lc49/lc491.html>.

dère comme licite, voire obligatoire, l'arrêt des soins médicaux intensifs n'ayant aucun effet curatif, à condition que la décision se fasse sur la base de la volonté du patient. Dans le cas du patient inconscient, les médecins sont tenus de reconstituer sa volonté à partir d'opinions qu'il aurait précédemment formulées par écrit ou par oral, dites directives anticipées, ou à partir de ses convictions religieuses ou philosophiques rapportées par son mandataire ou un proche. Le débat en Allemagne ne porte donc pas sur la légitimité de l'euthanasie mais sur les directives anticipées ayant une valeur juridique contraignante depuis 2009. Par rapport à la France, nous constatons une orientation plus forte vers le respect de la volonté du malade, et une plus grande tolérance à l'égard de l'arrêt du traitement. C'est aussi en raison de l'autonomie individuelle protégée par l'État et contre son intervention, que le suicide assisté n'est pas pénalisé en Allemagne ; le suicide est considéré comme un acte profondément individuel dans lequel les pouvoirs publics ne peuvent pas intervenir. Ainsi, peut-on aussi entendre parfois dans le débat public des arguments en faveur d'une législation sur l'assistance médicale au suicide.

Il apparaît ainsi que chaque société a son histoire propre avec des spécificités en matière de normes pratiques, sociales et politiques (lois, déontologie professionnelle, organisation du travail hospitalier, etc.) ayant une incidence sur les problèmes qui se posent et la manière dont ils sont traités. Ainsi, le débat sur le droit de choisir sa fin de vie ne se limite pas à un débat sur l'euthanasie, mais posé en ces termes, il fait écho à des pratiques en fin de vie propres à une société. Cette étude se propose donc d'éclairer les origines et les raisons du débat sur l'euthanasie et, plus généralement, sur le droit de mourir, par une meilleure connaissance du contexte spécifique de chaque pays mais aussi par une étude des situations concrètes de fin de vie qui ont fait émerger cette question en France et en Allemagne.

En prenant au sérieux les préoccupations normatives des personnes impliquées et, dans un sens plus large, d'une société entière, l'on pourra mieux saisir pourquoi les uns jugent qu'une certaine pratique en fin de vie est « bonne » alors que les autres la jugent « mauvaise », et en quoi ces jugements trouvent une explication dans des conditions socio-historiques, professionnelles ou personnelles. Sans chercher à résoudre le problème de l'euthanasie, cette étude tente d'apporter de nouveaux éléments pour expliquer pourquoi une question morale émerge dans une société d'une certaine façon et pas d'une autre. C'est ainsi que cette recherche sociologique pourra contribuer à la réflexion éthique et éviter que cette dernière ne soit pas, comme le dit Renée Fox, « piégée par le caractère binaire d'une pensée dichotomisée et polarisée<sup>12</sup> ».

---

12. R. Fox, « The bioethics that I would like to see », *Clinical Ethics*, vol. 3, 2008, p. 25.

L'analyse proposée s'appuie sur deux types d'enquêtes :

En premier lieu, il s'agit d'une recherche documentaire s'appuyant sur une consultation des quotidiens à partir des années 1970<sup>13</sup> et de la littérature professionnelle et associative. Cette recherche permet d'étudier l'évolution du débat et d'identifier les diverses positions ainsi que les principaux porte-parole qui se sont mobilisés depuis les années 1970 pour le « droit de mourir ». Il est ainsi possible de répondre à plusieurs questions : quels faits ou événements ont fait émerger le problème dans l'espace public ? À quel moment et dans quel contexte ? Quels sont les effets de la médiatisation des faits divers relatifs à l'euthanasie ? Comment les problèmes médicaux concrets interviennent-ils dans le débat public, et quel impact ont-ils sur l'évolution du débat ? Qui sont les principaux acteurs et comment s'organisent-ils ? Ces questions sont abordées dans le premier chapitre portant sur les réglementations juridiques et l'évolution des débats en France et en Allemagne. Le deuxième chapitre s'intéresse à l'organisation de la prise en charge des fins de vie, née d'un militantisme autour de ces questions.

L'analyse s'appuie dans une seconde étape sur un travail ethnographique dans les deux pays, afin de mieux cerner leurs enjeux sociaux respectifs. Ce travail comprend des observations directes dans trois hôpitaux en France et deux en Allemagne<sup>14</sup> au sein des équipes de soins palliatifs<sup>15</sup> entre 2005 et 2007. L'intervention des équipes de soins palliatifs dans des services, dit curatifs, permet d'identifier les problèmes qui se posent aux médecins de soins palliatifs comme aux médecins de soins non palliatifs lorsque les uns et les autres sont confrontés aux situations de fin de vie. Les observations sont complétées par des entretiens semi-directifs menés auprès de 21 médecins français et 20 médecins allemands de diverses spécialités. De plus, la connaissance des différents points de vue et raisonnements lors de décisions en fin de vie est enrichie par de nombreuses conversations informelles avec différents professionnels. L'attention de l'analyse est portée sur les médecins car ce sont eux qui prennent les décisions définitives. C'est la raison pour laquelle les autres professionnels de santé ou les patients et leurs proches ne sont pas explicitement interrogés.

Les questions sur les bonnes pratiques en fin de vie surgissent notamment, mais pas exclusivement, dans les services de cancérologie, où la question de l'arrêt d'un traitement se pose régulièrement, face à un malade chronique ou en fin de vie dont l'autonomie est diminuée par la souffrance

---

13. « Dossier de Presse », *Euthanasie, fin de vie, soins palliatifs*, de la Fondation nationale des Sciences politiques de Paris et *Dossier de Presse* de la Bibliothèque du Comité consultatif national d'éthique.

14. Les hôpitaux (dont un hôpital universitaire dans chaque pays) se trouvaient en région parisienne, dans le Bade-Wurtemberg et en Bavière.

15. En France, il s'agissait de deux équipes mobiles et d'une unité de soins palliatifs. En Allemagne, de deux unités disposant chacune d'une équipe mobile.

physique et/ou psychique. Les questions suivantes sont donc examinées : quelles sont les attitudes des médecins face à des patients dont l'autonomie physique et/ou mentale, voire le pronostic vital, est compromis ? Que font les médecins face à un patient qui demande une aide à mourir ? Quelle autonomie de décision est laissée aux patients ? La comparaison de la manière dont les personnes dans chaque pays s'y prennent pour décider, met en relief les particularités socio-historiques ayant un impact sur l'attitude adoptée dans les situations de fin de vie.

C'est ainsi que le troisième chapitre se propose de comprendre les réactions et les comportements des médecins lorsqu'ils sont confrontés aux situations de fin de vie. Le quatrième chapitre aborde les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique. Enfin, le cinquième et dernier chapitre traite de la façon dont les médecins réagissent lorsqu'ils sont confrontés aux souhaits de mourir exprimés par les patients.

Bien que le travail de terrain s'inscrive dans une approche interactionnelle telle qu'elle est appliquée par la sociologie de la médecine, cette analyse ne cherche pas à comparer les systèmes interactionnels entre le soignant et le soigné. Elle vise plutôt à identifier les éléments normatifs des justifications de leur action et à les mettre en relation avec les débats respectifs.

Cette étude est loin d'être la première à traiter de la question de l'euthanasie ou, dans un sens plus large, de la fin de vie dans une perspective sociologique. Depuis les années soixante, quelques travaux sociologiques ont été entrepris sur les attitudes face à la mort depuis le développement des techniques permettant de prolonger la vie et de repousser le moment du décès. D'une grande importance sont les études effectuées dans les années soixante aux États-Unis par Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss, *Awareness of Dying* et *Time for Dying*<sup>16</sup>. Leurs analyses décrivent la façon dont la mort est abordée à l'intérieur de l'hôpital (consciemment ou inconsciemment) par les soignants ou les patients ainsi que les stratégies interactionnelles des soignants et des patients pour faire face à la mort ou à la situation de maladie grave ayant une issue mortelle. Ils mettent en valeur les différentes conditions (physiques, psychologiques et sociales) ayant un impact sur la façon dont un malade est pris en charge en fin de vie.

D'un point de vue plus théorique, le sociologue allemand Norbert Elias s'est intéressé aux processus sociaux et à la manière dont les conceptions et les modes d'approche de la mort se sont modifiés au cours du processus de civilisation. Son travail *La solitude des mourants*<sup>17</sup> décrit le « refoulement » ou la « pacification » de la mort, écartée de nos sociétés modernes où les individus cherchent avant tout à contrôler leurs sentiments.

---

16. B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, New Brunswick, Aldine Publishing Company, 2005 ; *Time for Dying*, Aldine Transaction, 2007.

17. N. ELIAS, *La Solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, coll. « Détoits », 1987.

En France, la sociologue de la médecine, Claudine Herzlich<sup>18</sup>, a abordé dans les années soixante-dix le sens des progrès de la médecine ayant permis d'allonger notablement la durée de la vie humaine. Son analyse de l'approche de la mort met en évidence la nouvelle façon dont la mort est insérée dans le quotidien de l'organisation hospitalière et la façon dont la responsabilité des médecins, mais aussi celle des familles et de toute la société est dès lors mise à l'épreuve.

De même Pascal Hintermeyer<sup>19</sup>, cherche à comprendre comment les débats sur les conditions de la fin de vie et le rapport à la mort se sont amplifiés depuis 1975. Ainsi, il constate qu'en même temps que s'insinue le doute en la croyance, jusqu'alors largement partagée, d'un reflux progressif de la mort, se posent les multiples problèmes liés à l'allongement de la durée de la vie et au vieillissement de la population. Hintermeyer analyse notamment le débat public sur la mort à partir de l'étude du consensus et de la tension entre les deux propositions, celles de l'euthanasie et celles des soins palliatifs, qui l'animent aujourd'hui.

Par la suite, des travaux importants sur les frontières entre la prise en charge à visée curative et la prise en charge palliative ont été réalisés par Isabelle Baszanger. Dans une perspective ethnographique, elle porte, comme Glaser et Strauss, une attention particulière à des pratiques médicales et du soin, voie privilégiée pour appréhender les transformations de la constitution des savoirs médicaux, de la clinique, des relations médecins-malades et de leur ouverture à d'autres normes, comme celle provenant de la médecine des preuves. Ses travaux<sup>20</sup> portent particulièrement sur la trajectoire de la phase de traitement d'une maladie grave vers la phase où il s'agit d'arrêter les thérapeutiques, voire d'introduire les soins de confort ou les soins palliatifs. Dans ses travaux publiés elle s'est intéressée avant tout aux procédures et interactions jusqu'aux décisions d'arrêt des traitements et moins

---

18. J. PIERRET, C. HERZLICH, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1990; Y. LAMOUR, C. HERZLICH, M. de HENNEZEL, P. FÉDIDA (dir.), *La fin de vie. Qui en décide ?*, Paris, PUF, coll. « Forum Diderot », 1996.

19. P. HINTERMEYER, *Euthanasie. La dignité en question*, Paris, Buchet Chastel, 2003; « Audition de M. Pascal Hintermeyer », Assemblée nationale, « Rapport n° 1708 » fait au nom de la *Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*, sous la présidence de J. Leonetti, t. 2, juillet 2004, p. 121-136; *Politiques de la mort tirées du concours de l'Institut, Germinal an VIII Vendémiaire an IX*, Paris, Payot, 1981.

20. I. BASZANGER, M. BUNGENER, A. PAILLET, *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, coll. « État des lieux », 2002; I. BASZANGER, « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, n° spécial « Légitimer et réguler les innovations biomédicales », I. BASZANGER, J.-P. GAUDILLIÈRE et I. LÖWY, 2000, vol. 18, n° 2, p. 67-94; « La fin de la vie : tracer de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », I. BASZANGER, M. BUNGENER, A. PAILLET (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, op. cit., p. 211-233; Entrées de dictionnaire 1/ Sociologie et médecine, 2/ Douleur, 3/ Soins Palliatifs (en collaboration avec le Dr. M. Salamagne), *Dictionnaire d'histoire et philosophie de la médecine*, cD. LECOURT (dir.), Paris, PUF, 2004.

aux problèmes qui se posent aux acteurs à partir du moment où une telle décision est prise et jusqu'à la mort d'un malade. Ces trajectoires sont caractérisées par des tensions entre une approche à visée curative et une approche à visée palliative; phénomène qui est un problème inhérent à la médecine « tendue entre deux fonctions sociales: guérir soit au final lutter contre la mort d'une part, et, d'autre part, soulager, assister, accompagner en toutes circonstances et donc aussi jusqu'à la mort<sup>21</sup> ».

Deux autres travaux français méritent d'être abordés: ceux d'Anita Hocquart et de Michel Castra. L'enquête d'A. Hocquart conduite auprès des membres de l'*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* étudie les différents types de personnes réclamant une « *euthanasie volontaire*<sup>22</sup> » et leurs motivations. Ainsi, la socio-anthropologue met en relief le fait que ces personnes ne cherchent pas à échapper à une vie inutile, mais plutôt à appeler à la solidarité sociale. A. Hocquart a pu constater que le militantisme en faveur de l'euthanasie volontaire dérive du progrès des techniques médicales et donc de la peur des individus d'être soumis à la montée en puissance de la médecine et de la médicalisation. Les partisans de l'euthanasie sont donc des acteurs sociaux qui s'engagent avant tout pour une meilleure prise en charge de la douleur et le respect de la volonté individuelle face aux techniques médicales.

Michel Castra signe une étude sur les pratiques concrètes du « *bien mourir*<sup>23</sup> » mises en œuvre par les soins palliatifs. D'un point de vue macro-sociologique, sociohistorique et ethnographique, il analyse l'apparition de cette nouvelle forme de la gestion des fins de vie. Pour ce faire, M. Castra dresse dans un premier temps un historique commenté de cette discipline, puis axe sa réflexion autour d'une analyse de l'organisation des soins palliatifs, du plus général (les lieux, les rythmes de travail...) au plus particulier (la gestion des émotions des soignants, le traitement de l'information « mort »...), pour revenir dans un troisième temps à ce qu'il nomme « *l'idéologie collective du bien mourir* ». Selon le sociologue, le développement des soins palliatifs en France renvoie à l'aspiration de la société vers une mort pacifique, ce qui se manifeste à travers l'accroissement rapide du nombre de structures mobiles<sup>24</sup>. Toutefois, en ciblant les interactions et les pratiques quotidiennes au sein des équipes de soins palliatifs, Castra n'aborde guère les tensions entre ces équipes et les services à visée curative qui posent parfois obstacle à l'organisation du « bien mourir ».

---

21. I. BASZANGER, « Un regard sociologique sur la notion de soins continus », présentation lors de la Journée *Innovations dans la prise en charge globale des patients cancéreux*, sous la présidence du prof J.-L. Misset et du Dr. M. Salamagne, Paris, 23 juin 1999 (manuscrit), p. 11.

22. A. HOCQUART, *L'Euthanasie volontaire*, Paris, PUF, coll. « Perspectives Critiques », 1999.

23. M. CASTRA, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, coll. « Le lien social », 2003.

24. *Ibid.*, p. 350.

Enfin, un travail de l'anthropologue américain, Sharon R. Kaufman<sup>25</sup> cherche à répondre à la question : pourquoi une « mort sans problème » est-elle si difficile à atteindre. Ainsi, son analyse décrit le plus concrètement possible les conditions et circonstances dans lesquelles les patients sont pris en charge à l'hôpital et dans lesquelles les décisions de fin de vie sont prises. Sans que l'anthropologue vise à proposer des solutions aux problèmes liés à la fin de vie, elle montre à quel point les décisions individuelles sont déterminées par les structures du système hospitalier elles-mêmes (règles juridiques, hiérarchies, activités quotidiennes, etc.).

Dans un travail récent, la sociologue Véronique Guienne<sup>26</sup>, discute elle-aussi, les conditions de mourir dans les hôpitaux français. Plus précisément, elle s'intéresse aux dilemmes moraux des professionnels de santé hospitaliers dans des situations difficiles. C'est grâce aux témoignages, qu'elle permet de connaître ce qu'est la confrontation quotidienne à la violence de la mort. Ainsi, donne-t-elle la parole aux médecins ainsi qu'aux soignants et discute leurs « intentions de sauver, de laisser mourir ou de faire mourir » à la lumière du débat, des lois ou des apports philosophiques. Enfin, Guienne souligne l'incertitude et l'ambiguïté qui sous-tend toute décision de fin de vie que ce soit au « niveau intime, où est posé le choix du sujet », au « niveau collectif qui relève [...] d'une possible alliance entre les patients et les équipes médicales » et enfin au « niveau politique » cherchant à répondre à un bon nombre des choix en les renvoyant sur les seuls médecins. L'approche de Guienne tenant compte des enjeux entre débat et dilemmes pratiques rappelle celle de ce livre. Néanmoins, la comparaison entre deux débats, ainsi qu'entre des paroles recueillies mais aussi des pratiques observées dans deux pays aux contextes différents, permettra de dégager des aspects nouveaux de ces problèmes liés à la fin de vie.

Dans ce livre réapparaissent divers éléments des recherches évoquées tels que le rôle de la conscience (ouverte ou non) de la mort, les changements des conditions de travail dans le milieu médical, les trajectoires d'une phase de prise en charge à une autre, le lien entre les nouveaux moyens thérapeutiques et les souhaits de mourir ou le sens des soins palliatifs. Sans que l'analyse comparative de ce livre s'inscrive dans une de ces approches sociologiques, leurs différents éléments et résultats nourrissent la réflexion sur les conditions qui font émerger une question morale comme débat public dans une société et sur la façon dont ce débat fait écho – pas toujours de manière fidèle – aux difficultés pratiques des personnes impliquées.

---

25. S. R. KAUFMAN, *...And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, New York, A Lisa Drew Book/ Scribner, 2005.

26. V. GUIENNE, *Sauver, laisser mourir, faire mourir*, Rennes, PUR, coll. « Essais », 2010.

## *Chapitre I*

---

### **NAISSANCE ET CONTEXTE D'UN DÉBAT SUR LE DROIT DE MOURIR – DROIT DES PATIENTS OU DROIT DES MÉDECINS ?**

À toutes les époques, l'homme a dû faire face à la peur devant l'événement de sa mort, par essence non expérimentable. Pourtant, la façon dont cette peur et les questions concernant la fin de vie sont abordées dans les sociétés a changé à la faveur des modifications récentes des conditions entourant la mort. Il y a quelques décennies, les hommes décédaient de façon rapide suite aux grandes épidémies ou à une infection. Aujourd'hui, le processus de la mort s'est allongé. Le taux de décès par an a diminué progressivement de plus d'un tiers au cours d'un siècle (825,3 milliers en 1901, 536 milliers en 2009 pour toute la France<sup>1</sup>) et l'espérance de vie s'est allongée de 45 ans en 1900 à 80 ans en 2005<sup>2</sup>. La mortalité est de plus en plus due au simple fait de la vieillesse ou aux maladies telles que le cancer, les pathologies du système nerveux, les maladies cardio-vasculaires qu'on sait de mieux en mieux traiter. Enfin, la maîtrise de ces maladies, qui changent progressivement leur profil de maladies mortelles en maladies chroniques, a eu un impact sur la durée de la dernière étape de la vie de plus en plus longue et médicalisée<sup>3</sup> – évolution qui n'est pourtant pas toujours souhaitable et souhaitée par les personnes concernées.

- 
1. *INSEE*, « Décès annuels en France métropolitaine », à consulter sur : [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF02237](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02237).
  2. *INED*, « L'espérance de vie en France », à consulter sur [http://www.ined.fr/fr/tout\\_savoir\\_population/graphiques\\_mois/esperance\\_vie\\_france/](http://www.ined.fr/fr/tout_savoir_population/graphiques_mois/esperance_vie_france/).
  3. F. LALANDE, O. VEBER, *La Mort à l'hôpital*, Rapport IGAS, t. 1, janvier 2010, p. 3, [www.ladocumentationfrancaise.fr/BRP104000037.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/BRP104000037.pdf): « Environ 58 % des Français

Dans ce contexte d'évolution des connaissances scientifiques et des moyens thérapeutiques permettant de retarder le moment du décès, certains auteurs comme Philippe Ariès<sup>4</sup> ont utilisé l'expression de « médicalisation de la mort ». D'autres auteurs critiquent pourtant cette expression. Ainsi, l'historienne Anne Carol réfléchit sur le caractère paradoxal de cette expression. Elle pose la question de savoir « comment la médecine pourrait-elle s'approprier ce qui signe son échec, ce qui marque, justement, les limites de son pouvoir<sup>5</sup>? », et interroge sur le fait que la médecine voudrait faire de la mort une de ses spécialisations. Plutôt, explique-t-elle, est-on face à une extension de l'intervention qui va au-delà de son efficacité. Toutefois, dans son commentaire sur le livre de Carol, Christiane Sinding<sup>6</sup> ajoute qu'il faut aussi reconnaître que les changements dans les attitudes concernant la maîtrise de la mort et des souffrances liées à la fin de la vie, ne peuvent pas être limités aux seules évolutions techniques de la médecine. C'est notamment Norbert Elias qui critique cette vision et met en évidence l'influence du processus de l'individuation sur les attitudes contemporaines face à la mort. Dans son livre, *La solitude des mourants*<sup>7</sup>, il développe la thèse selon laquelle dans les sociétés contemporaines le recours à la violence est condamné et la protection ou le bien-être sont des critères importants. La peur ainsi que les manifestations sentimentales liées à la mort provoqueraient dès lors des sentiments très forts de gêne et de honte. Elias montre que la coexistence des individus dans les sociétés modernes « exige un contrôle général et également fort de toutes les pulsions volcaniques, une modération constante des passions sauvages de tous les hommes qui en font partie<sup>8</sup> ». Ceci entraîne une mise à l'écart de la mort dans le sens où la médecine l'ignore et va toujours plus loin dans les interventions en la fin de vie.

Le souhait de traiter le malade jusqu'à la fin de la vie dans la perspective de le guérir n'est donc pas uniquement lié au domaine médical mais aussi aux changements sociaux et culturels. Depuis la sécularisation des sociétés occidentales et depuis que traditions et croyances religieuses ont perdu de leur influence, l'espoir dans une vie après la mort a disparu peu à peu. La vie est plus que jamais limitée par la mort biologique. Il devient donc plus important de goûter tous les moments de sa vie et de la mener le plus

---

meurent dans un établissement de santé : 49,5 % dans un hôpital public ou privé et 8,4 % en clinique privée. »

4. P. ARIÈS, *L'Homme devant la mort*, livre I « Le temps des gisants », livre II « La mort ensauvagée », Paris, Le Seuil, coll. « Points Histoire », 1977; *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Le Seuil, coll. « Points Histoire », 1977.
5. A. CAROL, *Les Médecins et la mort XIX<sup>e</sup> – XX<sup>e</sup> siècle*, Paris, Flammarion, coll. « Initial », 2004, p. 11.
6. C. SINDING, « Book Review: Les médecins et la mort: XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècle, A. CAROL », *Medical History*, octobre 2007, vol. 51, n° 4, octobre 2007, p. 565-567.
7. E. NORBERT, *La Solitude des mourants*, *op. cit.*
8. *Id.*, p. 77

longtemps possible. L'idée de retarder le moment de sa mort de toutes les façons concevables ou de l'écarter de sa conscience devient alors tout à fait normale et socialement souhaitable. Susan Sontag écrit : « le mourant se porte mieux d'ignorer qu'il est en train de mourir et la bonne mort est celle qui survient à l'improviste, mieux encore : quand nous sommes inconscients ou endormis<sup>9</sup> ».

C'est ainsi que Stefan Timmermans<sup>10</sup> montre dans son livre sur la réanimation cardio-pulmonaire, comment suite à ces nouvelles techniques n'aboutissant que rarement à la restitution de l'état de santé du patient, la mort subite, sans souffrances et technologies est devenue un idéal de la « bonne mort ». Notamment, depuis les années 1960, les avancés en matière de réanimation cardio-pulmonaire moderne et les progrès de la médecine de la transplantation<sup>11</sup> permettent de maintenir en vie des personnes pour des périodes toujours plus longues. Dès lors, et grâce aux avancées techniques toujours plus performantes, il est possible d'assurer une survie physiologique de l'organisme sans que la personne soit en état de conscience. Pourtant, les possibilités médicales de prolonger une vie au-delà de la perte de son caractère relationnel et autonome, soulèvent dans le même temps dans le public, la question des limites souhaitables d'une intervention. La détermination des « bonnes » pratiques médicales à l'égard de la fin de la vie et aussi à l'égard de ses états prolongés d'inconscience s'avère de plus en plus délicate. Dans certains cas émerge ainsi un conflit entre progrès technique permettant de ramener des personnes à la vie et principe d'autonomie lorsque le maintien en vie a posé des difficultés et a soulevé des questions morales à propos du « droit de mourir ». Ce sont d'abord des affaires américaines, dont il convient de citer surtout celle de

---

9. S. SONTAG, *La Maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois, 2005, p. 15.

10. S. TIMMERMANS, *Sudden death and the myth of CPR*, Philadelphia, Temple university press, 1968.

11. Le 3 décembre 1967, le Dr Christian Barnard a réalisé la première transplantation cardiaque, au Cap, en Afrique du Sud. (Voir R. Küss, P. Bourget, *Une histoire illustrée de la greffe d'organes – la grande aventure du siècle*, Paris, Sandoz, 1992.)

Karen Anne Quinlan<sup>12</sup> et Nancy Cruzan<sup>13</sup>, qui ont fait émerger de grands débats au niveau international concernant le droit de refuser ou accepter un traitement en fin de vie. Ces débats, s'élargissant ensuite à de nombreux pays occidentaux ont été menés en termes de droit de mourir ou encore de droit à l'euthanasie. Dans chaque pays, le problème de la fin de vie s'est posé de manière différente au public. Nous allons voir maintenant comment ce problème a été abordé par la société, dans deux pays précisément, la France et l'Allemagne.

## Le débat français : La légalité et la moralité de l'acte médical

À la fin des années 1970, donc quelques années après l'émergence des débats américains, un débat sur l'euthanasie surgit en France, comme dans d'autres pays européens. Si le débat y est mené comme débat sur l'euthanasie, ce n'est pas tant le droit du patient de demander au médecin d'accélérer sa mort qui est discuté, que son droit de demander l'arrêt de l'« acharnement thérapeutique », et donc les limites à imposer aux pratiques médicales. Comme nous le verrons plus loin, ce n'est qu'en 2002 qu'est votée la loi sur

---

12. À 21 ans, Karen Anne Quinlan était tombée dans le coma pendant une fête, après avoir consommé de l'alcool et des tranquillisants. Après avoir été réanimée et ventilée, elle était restée dans un état végétatif de coma persistant. Au bout d'un an, comme la jeune femme n'était toujours pas sortie de son coma, ses parents demandèrent d'arrêter la réanimation de leur fille. Leur souhait allait à l'encontre de l'avis des autorités médicales et un procès s'ensuivit où furent soulevés tous les arguments pour ou contre l'arrêt: les uns argumentèrent en faveur de la qualité de vie, les autres en faveur du maintien à tout prix de la vie qui est un don de Dieu. Quelques mois plus tard, les parents obtinrent de la Cour suprême du New Jersey l'autorisation d'enlever le tube de ventilation afin de respecter l'autonomie de la patiente. Mais, après l'arrêt de réanimation, K. A. Quinlan continua à respirer par elle-même. Sans jamais reprendre conscience, elle fut alimentée artificiellement encore pendant neuf années avant de décéder. Le cas a engagé un vif débat sur la légitimité d'arrêter un traitement maintenant en vie (respiration/alimentation artificielle) et la différence avec une mort provoquée. (Voir R. C. Fox, « The Sociology of bioethics », *The Sociology of Medicine: A participant observers' view*, Upper Saddle River, N.J., Prentice Hall, 1989, p. 226.)

13. En 1983, à la suite d'un accident de la route, Nancy Beth Cruzan, 25 ans, tomba dans un état végétatif qui finit par se révéler irréversible. En 1990, ses parents demandèrent qu'on la laisse mourir – contre l'avis de l'institution hospitalière. Après trois jugements successifs refusant d'interrompre l'alimentation et l'hydratation par voie artificielle qui la maintenait en vie, un juge local autorisa le retrait de la sonde gastrique. En opposition à ce jugement, 15 membres de l'association pro vie « Operation Rescue », dont une infirmière, tentèrent de réinsérer le tube, puis furent mis en examen pour cela. Nancy Cruzan mourut onze jours plus tard, à la fin de l'année 1990. La décision judiciaire exprime très clairement la prévalence de la volonté et de la qualité de vie de l'individu sur la décision médicale. (Voir P. LA MARNE, *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, coll. « La Bioéthique en question », 1999, p. 20.) Cette affaire a abouti en 1990 au Patient Self-Determination Act, une législation en faveur du droit du patient de déterminer par avance les décisions en fin de vie.

les « droits des malades<sup>14</sup> » qui a pour objectif de rééquilibrer la relation médecin-malade en insistant sur l'importance de la participation de la personne malade aux décisions médicales la concernant.

Depuis le 5 mars 2002, l'article 1111-4 du Code de la santé publique précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et que ce consentement peut être retiré à tout moment ». Au cas où la personne est hors d'état de conscience, et sauf urgence et impossibilité, le médecin est tenu de consulter la personne de confiance ou un proche. Cependant, le droit de la personne de refuser les soins peut être en contradiction avec le devoir déontologique du médecin de sauver la vie et c'est pour cette raison que ce même article rappelle aussi l'autorité du médecin lorsque la décision du malade « met sa vie en danger ». La définition de telles situations ne semble pourtant pas toujours évidente pour les médecins et c'est suite à leur incertitude affirmée que la loi sur les droits des malades en fin de vie de 2005<sup>15</sup> aura pour but de clarifier la situation juridique lorsque le malade souhaite limiter ou arrêter les thérapeutiques en fin de vie. La focalisation du débat français sur les droits et les limites du médecin plus que sur l'autonomie du patient s'exprime par ailleurs depuis le début dans les réactions radicales des partisans d'une fin de vie plus « digne » et choisie par le malade lui-même.

### ***Le militantisme autour des « bonnes » conditions de mourir: droit de mourir « par la main » ou « à la main » d'un tiers ?***

Depuis le début du débat sur l'euthanasie en France, les dossiers de presse<sup>16</sup> témoignent de la rigidité de l'usage du mot qui consiste à assimiler tout acte qui précipite la mort d'un malade à une « euthanasie » et donc à un homicide volontaire, qualifié de meurtre (article 221-1 du Code pénal français). De nombreuses affaires avaient été médiatisées en ces termes, qu'il y ait eu un arrêt thérapeutique, un soulagement antalgique en fin de vie ou bien un acte délibéré d'accélérer la mort d'une personne.

Cette confusion a aussi été entretenue par le travail médiatique des militants en faveur de l'euthanasie qui regroupent sous ce terme plusieurs pratiques admises par beaucoup de personnes (contrôle sur la mort y compris détermination du moment de la mort, arrêt de traitement, soulagement des douleurs, adoucissement de la mort, etc.), afin de rendre acceptable l'idée de l'euthanasie par un plus grand nombre de Français. Les militants d'un

---

14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, « Journal Officiel », n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118.

15. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, « Journal Officiel », n° 59 du 23 avril 2005, p. 7089.

16. Voir « Dossier de Presse », *Euthanasie, fin de vie, soins palliatifs, op. cit.* et *Dossier de Presse, op. cit.*

« droit de mourir » suscitèrent des controverses en accusant les médecins de prolonger les souffrances des mourants par le maintien en vie de façon artificielle et, de plus, de soulager insuffisamment les souffrances. À ce moment du débat, le droit du malade de réclamer l'accélération de sa mort au nom de son autonomie était secondaire par rapport à son droit de refuser un traitement ou une intervention prolongeant sa vie ou de recevoir un traitement antalgique suffisant pour soulager ses souffrances. Toutefois, les partisans de l'euthanasie soutenaient l'argument de la libre disposition de son corps, de sa vie et de sa mort. Cette position était critiquée par les défenseurs d'un droit à la vie. Les deux positions pour et contre l'euthanasie luttaient pour plus de « dignité » des personnes en fin de vie, mais alors que les uns considéraient que la dignité de la vie dépend de l'autonomie physique et psychologique d'une personne, les autres considéraient que le respect de la dignité humaine implique que personne n'a le droit d'attenter à la vie d'autrui<sup>17</sup>.

Le fait que ce soient, avant tout, les décisions d'arrêt de traitement ou l'emploi des antalgiques pour soulager des douleurs en fin de vie qui focalise l'attention, renvoie à la fois à une attitude professionnelle peu sensible aux limites des interventions thérapeutiques et à un malaise quant à l'usage des opioïdes.

De fait, nombreux sont alors les médecins exprimant leur crainte que ces pratiques soulèvent la question de l'application de l'article 221-5 du Code pénal relatif à l'empoisonnement défini comme « le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort » ou de l'article 223-6 du Code pénal qui sanctionne « quiconque s'abstient volontairement de porter [assistance] à une personne en péril ». En effet, ce n'est que la loi du 22 avril 2005 relative à la fin de vie qui, comme nous le verrons plus loin, définira les conditions dans lesquelles le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement et qui introduit la notion du « double effet », des fortes doses d'antalgiques pouvant, dans certains cas, avoir pour effet secondaire non recherché d'accélérer la mort.

Si les partisans et les adversaires du droit de demander sa mort ne se sont pas encore regroupés en associations lors de l'émergence du débat, c'est dans un second temps, à partir des années 1980, qu'un tissu militant se construit progressivement autour des questions de la fin de vie et des bonnes pratiques médicales. Ce sont d'abord les partisans de l'euthanasie qui militent pour le droit de disposer, sans limitation, de son corps et de sa mort. En 1980, l'*ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)* est créée. Mais ce sont aussi les partisans d'une nouvelle approche

---

17. Voir H. DELBECQUE, « Le développement des soins palliatifs en France », D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 115-125.

médicale et sociale de la fin de vie, les militants des soins palliatifs, qui s'engagent pour le respect de la dignité des personnes mourantes et pour leur accompagnement. Ainsi, seulement quelques années après la création de l'ADMD, la première association de soins palliatifs, JALMALV (*Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie*), est créée en 1983 à Grenoble.

Alors que leurs positions se distinguent fondamentalement sur le droit de dépasser l'interdit de tuer, ces deux mouvements ont pourtant une motivation commune qui est à la fois de lutter pour une limitation du pouvoir médical et de permettre à chacun de mourir « à sa façon », accompagné dans la souffrance et soulagé de la douleur. Mais ce souci commun n'est perçu, ni par les mouvements eux-mêmes, ni par les médias<sup>18</sup>. L'attention se concentre uniquement sur la différence des moyens proposés par les militants des deux camps afin d'atteindre ce but. Alors que les partisans de l'euthanasie militent pour la possibilité du patient de demander au médecin de lui donner la mort, les militants des soins palliatifs s'engagent pour l'accompagnement de la personne malade vers sa mort.

Les dossiers de presse dans ces années de mobilisation associative, témoignent d'un certain déplacement de l'intérêt dans le débat sur les problèmes en fin de vie. Alors que le problème concernait d'abord la prolongation de la vie des patients, soit âgés, soit en état d'inconscience ou des mourants, l'attention est mise progressivement sur les besoins ou les souffrances du malade.

Entre ces deux tentatives opposées pour répondre à la préoccupation sociale de la « bonne » prise en charge des mourants à l'hôpital, ce ne sont pourtant que les seules propositions des soins palliatifs qui semblent être reconnues au niveau politique comme des pratiques légitimes. Isabelle Bazanger montre que ce sont les médecins des soins palliatifs qui gagnent progressivement en reconnaissance pour leur lutte « contre l'abandon des malades pour qui "il n'y avait plus rien à faire"<sup>19</sup> ». En effet, les partisans des soins palliatifs réclament l'humanité<sup>20</sup> et la solidarité avec les mourants tout en respectant l'interdit de tuer.

Ainsi, par la suite, on observe la mise en place de divers dispositifs permettant de promouvoir les soins palliatifs en France. Parmi eux citons,

---

18. Aussi Pascal HINTERMEYER observe que les soins palliatifs « renouent en effet avec le sens ancien de ce terme [euthanasie] et avec le souci de bien mourir. Ils partagent aussi avec l'euthanasie contemporaine la conviction qu'il y a une limite au-delà de laquelle les tentatives curatives n'ont plus de sens. » P. HINTERMEYER, *Euthanasie, la dignité en question*, op. cit., p. 131.

19. I. BASZANGER., « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », op. cit., p. 217.

20. Voir D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel des soins palliatifs*, op. cit., p. 115-125.

la circulaire Laroque<sup>21</sup> en 1986, l'ouverture de la première unité de soins palliatifs par le docteur Maurice Abiven à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris en 1987, la création de la *SFAP* (*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*) en 1990 qui devient dès lors un partenaire important pour les responsables de la santé publique<sup>22</sup>, le rapport Delbecque<sup>23</sup>, en 1993, sur le développement des soins palliatifs, et le rapport Neuwirth, en 1994, sur les lacunes des services hospitaliers français quant à la prise en charge de la douleur. Les résultats de ce dernier rapport aboutiront à la loi du 4 février 1995<sup>24</sup> précisant l'obligation pour le personnel médical de prendre en charge la douleur de ses patients et de dégager les moyens propres à cet effet. De même en 1995, le nouveau Code de déontologie médicale affirme, dans son article 37 que « le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade [...] éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique » et dans son article 38, que le « médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...]. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». Bien que ces deux articles aient été souvent critiqués comme étant contradictoires et trop peu précis, leur commentaire par Louis René<sup>25</sup> montre clairement une position favorable aux propositions des soins palliatifs : soulagement de la souffrance et refus d'acharnement thérapeutique. Ainsi, il précise qu'un médecin doit « lutter contre la douleur, quel que soit le stade évolutif de la maladie », et ceci, même si les antalgiques tels que la morphine « risquaient d'abrèger une vie parvenue irrémédiablement à son terme ». Il précise aussi que « lorsque tout espoir est devenu vain, le respect dû à la vie humaine ne saurait aboutir à sa prolongation par “des moyens extraordinaires” » et que le médecin doit avoir « recours à la consultation au sein de l'équipe soignante, la concertation avec le patient [...], ou tout au moins avec un répondant de la famille ». Et, face à un mourant, le médecin doit être tenu « de passer du paternalisme éclairé à une véritable alliance

---

21. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

22. Aujourd'hui, plus de 25 000 personnes et 200 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes adhèrent à la *SFAP*. Parmi les membres, plus de 5 000 soignants, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative, qu'ils travaillent dans les unités de soins palliatifs (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les réseaux de soins palliatifs (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, travailleurs sociaux...). Parmi eux, on compte de nombreux enseignants universitaires. Voir le site de la *SFAP*: <http://www.sfap.org>, consulté le 19 novembre 2010.

23. H. DELBECQUE, *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*, Paris, La documentation française, 1993.

24. Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social, Journal Officiel, 5 février 1995.

25. *Code de déontologie médicale* (décret n° 95-1000, JO, 06 09 95), introduit et commenté par L. RENÉ, préface de P. RICEUR, Le Seuil, coll. « Essais » n° 334, 1996, p. 114-119.

thérapeutique » en respectant la volonté du malade après lui avoir donné une information complète. Pendant des années, les médecins ont pourtant continué à invoquer leur incertitude quant à la légalité de ces pratiques. L'on peut suggérer que ce n'est pas pour la seule raison d'une position favorable à la sauvegarde de la vie à tout prix, que les médecins ont mis en avant l'argument de l'incertitude légale.

Les soins palliatifs ont donc été clairement placés au centre des discussions, afin de garantir jusqu'à la fin une meilleure qualité de la vie. Le 9 juin 1999<sup>26</sup>, est votée une première loi qui garantit le droit d'accès aux soins palliatifs. Cette loi aboutit surtout à une augmentation du nombre des équipes mobiles de soins palliatifs<sup>27</sup>. Les équipes mobiles permettent la diffusion de l'approche des soins palliatifs dans les services à visée curative, mais ne peuvent pas accueillir de mourants dans leurs propres services. La possibilité pour les soins palliatifs d'affirmer leur place dans le milieu hospitalier reste donc encore restreinte. Comme cela sera montré plus loin, ce type de développement entraînera des contraintes pour les équipes mobiles dans leur travail à l'hôpital.

L'article 1<sup>er</sup>-A de la loi de 1999 dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » et l'article 1<sup>er</sup>-C que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». Cette dernière disposition va dans le sens d'un droit du patient de refuser tout traitement, mais il apparaît que cela n'a pas toujours été suffisant pour que les médecins considèrent que leur situation juridique était claire au regard de leur obligation de porter assistance à personne en péril, lorsque le refus du patient était susceptible de mettre sa vie en danger.

### ***La réponse française en faveur du droit de « laisser mourir » : quel compromis entre droit du médecin et droit du patient ?***

À la fin des années 1990, la promesse des soins palliatifs de soulager les souffrances sans pourtant transgresser l'interdit de tuer est donc devenue une solution socialement acceptable aux problèmes liés à la fin de vie. De manière générale, on constate dès lors un intérêt croissant pour la prise en charge des souffrances à la fois physiques et psychologiques de la personne

---

26. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 *op. cit.*

27. Un bilan du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées montre que l'effectif des équipes mobiles de soins palliatifs évolue de 84 en fin 1998 à 184 équipes en fin 1999 contre 74 unités des soins palliatifs en 1998 et seulement 87 en fin 1999. Voir « Soins palliatifs et lutte contre la douleur : Bilan d'étape des deux plans gouvernementaux du 19 juin 2000 », *Les dossiers de presse des gouvernements précédents*, Ministère de la Santé et des Sports.

mourante. Ainsi, le *CCNE* (*Comité consultatif national d'éthique*) dans son avis n° 63 du 3 mars 2000, intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », rappelle « la responsabilité des soignants » de tenir compte de « la vulnérabilité », de « l'autonomie » et de « la dignité » de l'homme. Dans ce sens, le rapport indique l'obligation des professionnels de soulager un patient lorsqu'il se trouve dans une situation de fin de vie aiguë. Plus concrètement est abordée la nécessité de développer le réseau de la prise en charge palliative.

Si les membres du *CCNE* rejettent l'idée de l'euthanasie, ils mettent pourtant en doute le fait que la mise en œuvre des soins palliatifs « résolve totalement la question de l'euthanasie et évite qu'elle ne soit plus jamais posée ». Le comité va encore plus loin et considère que face à certaines détresses exceptionnelles, « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » peut être qualifié « d'engagement solidaire » au sens d'« agir au moins mal ». L'euthanasie reste pourtant un « acte illégal<sup>28</sup> » et n'est pas définie comme une pratique médicale<sup>29</sup>. Le tiers qui commet l'acte dans le but de causer délibérément la mort de l'intéressé n'est pas défini. Ce peut être le médecin, le soignant, un membre de la famille ou un proche. La définition de l'euthanasie proposée par le *CCNE* ne mentionne pas l'existence de la volonté du patient; elle ne fait que préciser que la personne est dans une situation insupportable. Mais qui juge que la situation est insupportable : est-ce l'auteur de l'acte ou la personne malade ? Il n'est ainsi pas clairement explicité si l'acte doit être motivé par la souffrance de la personne malade elle-même ou par la souffrance de celui qui est confronté à cette dernière. Tout bien considéré, le sens donné à cette définition de l'euthanasie, renvoie à un type d'homicide.

Le débat porte désormais de plus en plus sur le traitement efficace des souffrances liées à la fin de vie, rendu légitime par la reconnaissance des soins palliatifs, et semble même, pour le *CCNE*, pouvoir justifier l'accéléra-

---

28. De même, la loi belge définit l'euthanasie comme « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». De manière générale, l'euthanasie reste un acte illégal, même si la loi admet celui-ci sous certaines conditions. (Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, publiée au Moniteur Belge le 22 juin 2002, p. 28515-28520.)

29. Aux Pays-Bas, par exemple, « l'euthanasie est la pratique médicale consistant à accélérer délibérément la mort d'un patient à la demande consciente de celui-ci ». En mettant l'accent sur le consentement du malade plus que sur l'intention du médecin, la loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande distingue l'euthanasie de l'homicide. Elle précise qu'il s'agit d'« accélérer » la mort et non pas de mettre terme à une vie. Pourtant, la loi ne définit l'euthanasie comme acte légitime que si elle est un acte médical. (L. J. MATERSTVEDT, D. CLARK, J. ELLERSHAW, R. FØRDE, A.-M. G. BOECK, H.-C. MÜLLER-BUSCH, J. PORTA I SALES et C.-H. RAPIN, « Euthanasia and physician-assisted suicide : a view from an EAPC Ethics Task Force », *Palliative Medicine*, vol. 17, n° 2, 2003, p. 97-101.)

tion délibérée de la mort si c'est dans le but d'en finir avec une souffrance insupportable. Néanmoins, la contrainte pour les médecins de soulager toujours mieux les souffrances conduira à des situations difficiles dans lesquelles la frontière entre soulagement et accélération délibérée de la mort ne semblera pas toujours assez claire<sup>30</sup>. Selon une étude, en 2002<sup>31</sup>, encore 7,3 % des médecins français assimilaient à un acte d'euthanasie active la sédation<sup>32</sup>, 19,1 % l'arrêt des techniques de réanimation, et 14,6 % la prescription de morphine à haute dose pour les malades en phase terminale.

Inspiré par le débat sur l'autodétermination individuelle suite aux législations adoptées aux Pays-Bas et en Belgique relatives à l'euthanasie<sup>33</sup> en 2002, le ministre de la santé Bernard Kouchner proposa de clarifier la situation en mettant l'accent sur la volonté du malade. C'est ainsi que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades<sup>34</sup>, dite loi Kouchner, reconnaît à la personne consciente le droit de refuser un traitement. Pourtant, la loi ne permit pas de résoudre les problèmes de l'acharnement thérapeutique chez les patients inconscients. Comme l'a fait ressortir une étude d'Edouard Ferrand<sup>35</sup> publiée en 2003, 20 % des réanimateurs français étaient toujours convaincus que leurs décisions d'arrêt ou de limitation thérapeutique étaient illégales<sup>36</sup>. Ce sentiment a pu être entretenu par la formulation

- 
30. Voir par exemple l'affaire de la clinique Martinière de Saclay (L'Homme Fabrice, « Une enquête ouverte après des décès suspects dans une clinique de Saclay », *Le Monde* du 11 juillet 2000), l'affaire de l'hôpital de Besançon (J.-Y. NAU, « Soupçons d'accélération de fins de vie à l'hôpital de Besançon », *Le Monde*, 8 mai 2002) ou l'affaire du témoin de Jéhovah en 2002 (Conseil d'État, 26 octobre 2001, Les Petites Affiches, 15 janvier 2002).
  31. ORS-PACA – Inserm, Enquête sur les « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs », *Les soins palliatifs en France: Accès aux soins, expérience des médecins, usage de morphiniques et opinions sur l'euthanasie*, 2002.
  32. Une sédation consiste à provoquer un sommeil artificiel, ponctuel ou continu, réversible à tout moment, en administrant le plus souvent une benzodiazépine, un neuroleptique ou un narcotique. Selon les recommandations, une sédation peut être pratiquée à des fins anxiolytiques, relaxantes et hypnotiques – et strictement pour cela. Voir « La sédation pour détresse en phase terminale », *Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*, version longue en française, 2004, p. 15-19, disponible sur : <http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf>.
  33. La loi néerlandaise, adoptée en avril 2001, est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> avril 2002 ; la loi belge, adoptée le 28 mai 2002, s'applique depuis le 20 septembre 2002.
  34. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *op. cit.*
  35. E. FERRAND, F. LEMAIRE, B. REGNIER, K. KUTEIFAN et M. BADET, « Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 167, n° 10, 2003, p. 1310-1315.
  36. Par méconnaissance des modifications apportées par la loi de 2005, certains le sont encore. Une enquête menée par le *Panorama du médecin* en juin 2008 indiquait que 70 % des médecins de l'Essonne avouaient ne pas connaître la loi du 22 avril 2005. Une étude faite auprès de 127 médecins de Loire-Atlantique révèle que 79,5 % de ces derniers n'en avaient pas non plus connaissance. (Voir Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370

quelque peu ambiguë de la loi du 4 mars 2002 dont l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique précise que « le médecin doit respecter la volonté de la personne » mais « si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». Après avoir reconnu les droits des patients en tant qu'usagers<sup>37</sup> des prestations de santé, la loi réintroduit ici le devoir professionnel du médecin d'agir dans le meilleur intérêt du patient au sens du maintien de sa santé et de sa vie. C'est ainsi que certains juristes comme Alain Bénabent ont pu juger cette loi « mal formulée [car] elle autorise le refus de soins par le malade mais elle ne délivre pas le médecin de son obligation de soigner même lorsqu'un refus lui est opposé<sup>38</sup> ». Et pour le vice-président du Conseil d'État, R. Denoix de Saint Marc, même après la loi 2002 :

« Le maintien du malade en vie reste l'objectif le plus fondamental de l'acte médical ou chirurgical dans notre jurisprudence. Le respect de la vie est au premier plan puisque même le respect de la volonté du malade, au moins dans certains cas très précis, doit céder devant le maintien de la vie<sup>39</sup>. »

Néanmoins, la loi de 2002 représente une première ouverture en faveur du respect de la volonté du patient. Cette orientation sera consolidée par la loi<sup>40</sup> votée trois ans plus tard à la suite d'une intense réflexion politique engagée par la célèbre affaire « Vincent Humbert » en 2003. Le jeune homme tétraplégique avait réclamé auprès du Président de la République le droit à l'euthanasie, qui lui avait été refusé. Sa mère, Marie Humbert, lui administra donc une forte dose de barbituriques qui plongea son fils dans un coma profond. Les médecins essayèrent de réanimer Vincent jusqu'au moment où le médecin responsable, le docteur Frédéric Chaussoy, décida d'arrêter l'acharnement des soins prodigués au malade. Pour être sûr que le patient ne continuerait tout de même pas à vivre dans un état d'inconscience, il lui injecta du chlorure de potassium. Ceci est formellement interdit par la loi car cette substance provoque la mort immédiate. Après la mort de Vincent Humbert, la mère fût mise en examen pour « administration de substances toxiques », et le médecin pour « empoisonnement avec préméditation ». Tous les deux ont toujours assumé leur acte et ont donc

---

du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », t. 2, présenté par le député J. Leonetti, le 28 novembre 2008, p. 15.)

37. C'est sur la base des « droits et responsabilités des usagers » (article 11-19) que la loi du mars 2002 considère la relation entre professionnels, « fournisseurs » de soins, et patients, utilisateurs de leurs services. Le patient n'est plus qu'un bénéficiaire.

38. A. BÉNABENT, *Audition du 4 février 2004*, « Rapport n° 1708 », *op. cit.*, t. 2, p. 688.

39. S. M. R. DE DENOIX, *Audition du 3 février 2004*, *ibid.*, p. 652.

40. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, « Journal Officiel », n° 59 du 23 avril 2005, p. 7089.

provoqué un énorme débat éthique et législatif sur le sujet de l'euthanasie. Finalement, un non-lieu a été rendu sur cette affaire en février 2006.

À la suite de ces événements, une mission parlementaire d'information sur la fin de vie fût créée, sous la présidence du député Jean Leonetti. Cette mission rendit le 30 juin 2004 un important rapport après avoir recueilli l'avis de très nombreux experts appartenant à tous domaines (historique, religieux, sociologique, philosophique, juridique, médicale, etc.) sur la licéité des actes médicaux en fin de vie<sup>41</sup>. Ce rapport aboutit à la rédaction d'une proposition de loi adoptée par les membres de l'Assemblée nationale le 22 avril 2005.

La loi, dite loi Leonetti, exclut toujours l'euthanasie, mais instaure un droit à « laisser mourir », qui définit plus précisément les pratiques médicales autorisées et interdites en fin de vie et met l'accent sur la nécessité de « *procédures collégiales* », y compris les discussions avec le patient, la personne de confiance, la famille ou les proches pour les prises de décision. Elle souligne la distinction entre l'intention d'apaiser les souffrances et celle d'accélérer la mort et admet qu'un traitement soulageant la douleur puisse avoir pour « effet secondaire » d'abrégé la vie. De plus, la loi clarifie la situation d'arrêt thérapeutique en précisant que le médecin ne doit pas faire preuve d'une « obstination déraisonnable ». Sans être obligé, le médecin peut suspendre ou renoncer à entreprendre des actes thérapeutiques « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (article L.1110-5 du Code de santé publique). Lorsque la personne est en fin de vie, « le médecin respecte sa volonté » de « limiter ou d'arrêter tout traitement » (article L.1111-10). La précision que le patient peut refuser *tout* traitement signifie que cela inclut l'alimentation, l'hydratation ou la respiration artificielle sans que le médecin accédant à un tel souhait puisse être pénalisé. Néanmoins, la loi maintient la disposition qui précise que si le refus met la vie de la personne en danger, le médecin « doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables » (article L.1111-4). La loi mentionne aussi la possibilité pour le patient de rédiger des « *directives anticipées* » au cas où celui-ci ne serait pas en état d'exprimer sa volonté lors de la prise de décision. Celles-ci ne servent, cependant, que de guide à la réflexion médicale et n'ont pas de caractère obligatoire à proprement parlé, mais le médecin doit en tenir compte dans ses décisions (article L.1111-11<sup>42</sup>).

---

41. Voir « Rapport n° 1708 », *op. cit.*

42. Pour plus de détails voir: B. FEUILLET, « Les directives anticipées en France, un indice de consentement à effets limités », S. Negri (dir.), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Leiden, Boston, Martinus Nijhoff Publishers, 2011, p. 195-207; R. Horn, « Advance

Le but de la clarification juridique des pratiques médicales est de renforcer les droits des malades en fin de vie ainsi que de rassurer les médecins dans la gestion des décisions prises à la fin de la vie. Lorsqu'on y regarde de plus près, on peut cependant se demander si l'inquiétude et la réticence à limiter ou à arrêter les traitements observées depuis longtemps chez les médecins français ne sont liées qu'à un manque de clarté de la réglementation juridique ou si ces attitudes sont basées plus profondément sur des traditions et des valeurs inhérentes à la culture médicale française encore marquées par le principe de sauver la vie et d'intervenir à tout prix.

Certains juristes, comme Dominique Thouvenin, portent un regard critique sur la nouvelle loi qui fixe des règles de bonnes pratiques. Selon son avis, la loi, « plutôt qu'un renforcement des droits du malade [...] organise une procédure qui donne aux médecins la possibilité de prendre une décision d'arrêt des soins<sup>43</sup> ». Notamment, elle considère que le fait que le droit au refus de l'« obstination déraisonnable » soit limité à des situations dans lesquelles les actes thérapeutiques « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie<sup>44</sup> », renvoie à « la possibilité accordée au médecin de décider du moment d'arrêter les soins » et qu'il revient ainsi en dernier ressort au médecin de juger l'utilité ou la proportionnalité d'un traitement. De même, selon son interprétation, on peut considérer que les formulations indiquant que les soins « *peuvent* être suspendus ou ne pas être entrepris » ou que le médecin ne doit que « tenir compte » des directives anticipées, laissent une certaine liberté d'agir aux médecins mais ne renforce pas les droits des malades.

Ainsi, Thouvenin affirme que :

« La loi n'a pas créé de nouveaux droits de la personne malade, spécifiques à la fin de vie, mais fixé les modalités de la manière dont les médecins sont autorisés à intervenir dans ces situations<sup>45</sup>. »

Bien que la loi stipule que « le médecin respecte la volonté du malade » (article L.1111-10), il y aurait donc, selon cet auteur, une certaine tendance, dans les formulations juridiques françaises, à spécifier ce que les médecins

---

directives in English and French law: different concepts, different values, different societies », *Health Care Analysis*, 2011, doi: 10.1007/s10728-012-0210-7.

43. D. THOUVENIN, *Audition 15 juillet 2008*, Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », *op. cit.*, p. 404.

44. L'article 1 de la loi du 22 avril 2005, inséré après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, stipule: « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils 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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

45. D. THOUVENIN, *Audition 15 juillet 2008*, *op. cit.*

peuvent légitimement entreprendre plutôt que d'affirmer leur obligation de respecter la volonté du malade.

## **Le débat allemand : le respect de la volonté du malade**

En Allemagne, le débat sur les problèmes relatifs à la fin de vie semble plus serein et moins polémique qu'en France. Alors que le débat français a été engagé au début surtout par le lobby « pro euthanasie », en Allemagne, les partisans d'un droit de déterminer le moment de sa mort n'ont jamais eu d'importance médiatique. Jusqu'à nos jours, l'idée qu'un médecin puisse avoir le droit de mettre délibérément fin à la vie d'un malade, même à sa demande, est largement rejetée dans la société allemande. En effet, lorsqu'on évoque cette idée, elle est immédiatement associée aux pratiques d'euthanasie commises par les médecins nazis. S'il y a malgré ce poids historique une discussion ouverte sur les pratiques médicales en fin de vie et une acceptation de l'arrêt de traitement ou de l'emploi de fortes doses d'antalgiques susceptibles d'avoir pour effet secondaire de hâter la mort, c'est dû à plusieurs faits. En premier lieu, le mot « euthanasie » a été remplacé après la guerre par le terme « aide à mourir » (« Sterbehilfe »). Celui-ci est associé aux pratiques médicales apaisant la fin de la vie et non à l'élimination des malades physiques et mentaux pratiquée par les médecins nazis. Le terme euthanasie est clairement réservé à cette dernière pratique. Ensuite, on peut observer, depuis la fin du nazisme, une forte influence de la bioéthique américaine et, en quelque sorte, un certain retour aux valeurs et aux concepts relevant de la philosophie allemande, dont celui de l'autonomie kantienne propagée, notamment, par les idées réformistes du protestantisme. Ce concept de l'autonomie influencera l'évolution du débat ainsi que les attitudes face aux décisions difficiles en fin de vie d'une personne. Le souvenir des euthanasies nazies semble pourtant toujours présent et implique une vigilance constante pour ne pas risquer de retomber dans des pratiques d'homicide.

### ***Le début d'un débat sur la fin de vie et la prise de distance à l'égard du passé : à la recherche des « bons » mots***

Le débat allemand sur la responsabilité médicale en fin de vie tel qu'il émerge dans les années 1970 ne peut être isolé du débat sur les euthanasies pratiquées dans le passé national-socialiste. C'est notamment depuis les années 1960 que les médias abordent de plus en plus ouvertement le manque de rigueur des tribunaux de Nuremberg quant à la condamnation

des médecins nazis<sup>46</sup>. Une série d'articles publiés dans la revue hebdomadaire *Der Spiegel*<sup>47</sup> relèvent qu'un grand nombre de médecins n'ont jamais été jugés pour leurs crimes d'« euthanasie » commis pendant le national-socialisme. Il s'ensuivit une polémique dans la société<sup>48</sup>.

En réaction au bruit provoqué par ces publications ainsi qu'aux témoignages d'anciens médecins nazis, plusieurs médecins allemands entreprirent d'explicitier leurs différences avec les pratiques des nazis. Alors qu'ils admettaient que la légitimité de l'acte consistant à accélérer la fin de vie à la demande d'un malade souffrant pouvait être discutée, l'« euthanasie », considérée comme le fait de qualifier la vie humaine selon des critères de « valeur », « non-valeur », ne leur semblait acceptable en aucun cas. Afin de distinguer ces pratiques, le psychiatre H. Erhard<sup>49</sup> proposa l'introduction d'un nouveau terme : celui de l'« aide à mourir » (*Sterbehilfe*). Cette différenciation mettait en évidence les conditions dans lesquelles la mort provoquée pouvait être justifiée ou non : alors que tout jugement sur la valeur de la vie porté par un tiers est inacceptable, le jugement de l'individu lui-même sur la valeur de sa vie peut justifier l'aide à mourir. La différenciation entre l'euthanasie et l'aide à mourir repose, en fait, sur qui décide de l'acte, le médecin ou le patient, et sur la valeur du consentement de ce dernier. Pour la première fois, un nouveau terme qui s'imposera progressivement, émergeait dans le débat allemand.

Néanmoins le débat en faveur de l'euthanasie engagé par le « right-to-die-movement » aux États-Unis s'étend, comme à d'autres pays européens, aussi à l'Allemagne. Ainsi, le débat allemand des années 1970 ayant tendance à s'émanciper du contexte historique, réemploie de nouveau plus souvent le mot « euthanasie » pour décrire une aide médicale à mourir. La question de ces années concerne, comme en France et ailleurs, l'équilibre entre le devoir du médecin de faire tout son possible pour maintenir son patient en vie et le droit de celui-ci de refuser les interventions médicales, voire le moment de déterminer sa mort.

Pourtant, l'Ordre national des médecins sera défavorable à toute proposition concernant le droit d'accélérer la mort et rappellera, en 1979, l'*ethos*

---

46. Après la fin du Troisième Reich, se tint en 1946 et 1947 à Nuremberg, le « procès des médecins » instruit par un tribunal militaire qui a accusé 23 médecins et scientifiques de crimes contre l'humanité.

47. *Der Spiegel*, « Affären. Dr Sawade. Verstumte Zeugen », 1<sup>er</sup> juin 1960, p. 35-38 ; « Ärzte. Oberheuser. Scherben in der Wunde », 9 novembre 1960, p. 47-49 ; « Ärzte. Menschenversuche. Ruff unter Druck », 10 décembre 1960, p. 52-54.

48. A. SCHWEITZER, « Sadistische Einzeltäter oder Kollektivschuld eines ganzen Standes? 50 Jahre Berichterstattung über NS-Verbrechen von Ärzten in Spiegel und Zeit », *Diplomarbeit der Hochschule für Musik und Theater Hannover Ergänzungsstudiengang Journalistik*, 15 août 1997.

49. Voir E. SCHOCKENHOFF, *Sterbehilfe und Menschenwürde: Begleitung zu einem „eigenen Tod“*, Regensburg, Pustet, 1991, p. 56.

médical: « Les devoirs médicaux sont le maintien de la vie, la protection aussi bien que la restitution de la santé et le soulagement des douleurs ainsi que le soutien du mourant jusqu'à sa mort. Le soutien consiste en traitement, accompagnement et soins<sup>50</sup>. » Le devoir du médecin n'est donc pas seulement le traitement mais aussi l'accompagnement, les soins et le soulagement des douleurs. La transgression de l'interdit pour le médecin de nuire à l'intégrité d'un patient, dans l'Allemagne postfasciste est ainsi impossible.

Pendant ces années de mise en question des pratiques médicales en fin de vie, s'établissent, comme dans les autres pays, deux courants divergents proposant des solutions à ces problèmes: d'un côté, il y a les pionniers allemands des mouvements d'« hospice », selon le modèle anglais, ainsi que des soins palliatifs promouvant l'accompagnement et la prise en charge des symptômes; de l'autre, les partisans de l'euthanasie réclamant le droit « humain » à l'autodétermination de sa propre mort. Durant ces années, il s'agit avant tout de débattre du droit de refuser la prolongation déraisonnable de la vie ainsi que la souffrance causée par celle-ci. Dans la même année, en 1983, sont créées à la fois la première unité de soins palliatifs à la clinique de l'université de Cologne et la *Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, DGHS* (*Association Allemande pour une Mort Humaine*). Cette dernière milite en tant que mouvement des droits des citoyens.

Bien que la loi allemande soit ferme par rapport à l'interdit de tout acte accélérant la mort d'une personne (§ 216 du Code pénal), la jurisprudence évolue en faveur du respect de la volonté du malade. En 1984, la cour suprême fédérale acquitte un médecin n'ayant pas secouru une patiente après qu'elle ait tenté un suicide et demandé par écrit qu'on ne la réanime pas<sup>51</sup>. Selon les juges, le médecin avait respecté la volonté de la patiente de ne pas prolonger sa vie par des techniques de réanimation. La jurisprudence allemande accorde ainsi pour la première fois, malgré l'absence d'une législation spécifique, une place importante à la volonté du malade.

Trois ans plus tard, une autre décision confirme la tendance juridique à aller vers une plus grande reconnaissance de la volonté du patient. Le médecin Julius Hackethal est mis en accusation pour avoir aidé en 1984 une de ses patientes cancéreuses à se suicider et pour avoir enregistré comment elle a absorbé toute seule une dose de cyanure de potassium. La vidéo a été diffusée sur la deuxième chaîne télévisée allemande, le *ZDF*. Lors du procès en 1987, le tribunal du Land rejeta l'accusation car il jugea

---

50. « Zu den Pflichten des Arztes, das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern, gehört auch, dem Sterbenden bis zu seinem Tod zu helfen. Die Hilfe besteht in Behandlung, Beistand und Pflege. » Voir F. SCHOCKENHOFF, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, *op. cit.*, p. 71.

51. Voir *Der Spiegel*, « Sterbehilfe. Letzter Wille. Darf ein Arzt einen lebensmüden Patienten sterben lassen? », 9 juillet 1984, p. 74.

l'acte commis par le médecin comme une assistance au suicide qui n'est pas punissable<sup>52</sup>.

Bien que ces arrêts aient trouvé un large assentiment public et juridique, il n'est pourtant pas question en Allemagne, d'assouplir l'interdit de provoquer la mort d'une personne malade. En atteste l'affaire déclenchée autour de la visite du philosophe australien, Peter Singer, en Allemagne en 1989<sup>53</sup>. Le philosophe utilitariste défendait l'argument selon lequel les nouveau-nés sont des êtres humains mais non des personnes humaines disposant de la conscience de soi, de l'autocontrôle, de la capacité de communiquer et de se projeter vers le futur. En conséquence, il considérait comme légitime de provoquer leur mort en cas de malformations ou de grandes souffrances et s'il n'y avait pas d'espoir d'amélioration<sup>54</sup>. Les réactions à cette position dans le débat allemand furent violentes. Les déclarations de Singer furent mises en parallèle avec celles des nazis estimant qu'il y avait des vies qui valaient plus (ou moins) que d'autres d'être vécues.

C'est à ce moment d'agitation qu'un article dans l'hebdomadaire *Die Zeit*<sup>55</sup> évoqua pour la première fois le danger de minimiser les atrocités des nazis en comparant ces deux discours. Il plaidait pour une émancipation de la réflexion éthique du rappel systématique de cet épisode de l'histoire qui entravait la capacité de réfléchir sur l'actualité. Ceci marqua un tournant dans la discussion sur les pratiques en fin de vie et leur rapport avec les euthanasies des nazis. Cependant, une rupture avec ce tabou ne semblait pas possible si le débat sur les pratiques en fin de vie employait le terme euthanasie. Afin d'accentuer la différence avec l'homicide, où c'est un tiers qui décide de la vie d'un autre, le terme « aide à mourir » s'installa définitivement dans le débat. Il mettait l'accent sur l'intention d'« aider », et non de tuer.

Ce terme moins chargé symboliquement, semble permettre aux médecins allemands de développer plus facilement un discours autour des pratiques légales d'aide à mourir, qualifiées de « passive ». Sans que l'interdiction d'abrèger la vie d'un malade, donc l'« aide à mourir active », soit abolie, les décisions d'arrêt de traitement ou consistant à soulager les souffrances avec de fortes doses antalgiques, semblent plus acceptables en termes d'« aide à mourir passive/indirecte » qu'en termes d'« euthanasie passive/indirecte ».

La notion d'« aide à mourir » s'introduisit aussi dans une nouvelle problématique : alors que le débat sur le droit de déterminer sa mort

---

52. OLG Munich, 31.7.87, NJW87, 2940.

53. Voir E. SCHOCKENHOFF, *Sterbehilfe und Menschenwürde: Begleitung zu einem ‚eigenen Tod‘*, op. cit., p. 57 et J. E. LUNSHOF, A. SIMON, « Die Diskussion um Sterbehilfe und Euthanasie in Deutschland von 1945 bis in die Gegenwart », A. FREWER, C. EICKHOFF (dir.), *Euthanasie und die aktuelle Sterbehilfe-Debatte: die historischen Hintergründe medizinischer Ethik*, Frankfurt/Main, Campus, 2000, 240-241.

54. P. SINGER, *Praktische Ethik*, Stuttgart, Reclam, 1994, p. 79.

55. R. MERKEL, « Der Streit um Leben und Tod », *Die Zeit*, 23.6.1989, p. 13.

pendant les années 1980 concernait le droit à l'autonomie des patients capables et conscients, à partir des années 1990 le débat aborda de plus en plus le problème des prises de décision en fin de vie lorsque la personne est incapable de communiquer. La question de savoir quelle aide un médecin devait apporter à une personne afin de respecter sa volonté, se posa dès lors à travers les débats sur les directives anticipées.

***La primauté du principe de l'autonomie: justification valable pour ne pas intervenir à « tout prix »***

Deux cas sont déterminants pour le débat sur les directives anticipées: l'arrêt de la Cour suprême fédérale en 1994<sup>56</sup> concernant le *Kemptener Urteil (arrêt de Kempten)* et l'arrêt de la Cour d'appel de Francfort en 1998<sup>57</sup>, dit *Frankfurter Fall (cas de Francfort)*. Dans le premier cas, la cour suprême fédérale de Kempten reconnaît la validité de la volonté d'une patiente exprimée au préalable oralement auprès de son fils. Selon cet arrêt un médecin peut s'abstenir de procéder à l'alimentation artificielle quand ceci correspond à la volonté de la personne concernée, même si le processus de mort n'a pas encore commencé. Dans le second cas, quatre ans plus tard, l'arrêt de la cour d'appel de Francfort renforce la décision prise par la cour de Kempten. La cour a engagé les médecins à arrêter l'alimentation par sonde gastro-intestinale chez une patiente en coma irréversible ayant exprimé au préalable qu'elle ne voulait pas une fin de vie prolongée artificiellement.

À la lumière de ces deux cas, le Conseil de l'ordre des médecins précisa, le 11 septembre 1998<sup>58</sup>, les directives à propos de l'accompagnement des mourants et de la limitation « raisonnable » des traitements. Celles-ci indiquent que l'arrêt des traitements sauvegardant la vie, comme l'alimentation artificielle, est légitime dans le cas où une telle décision correspond à la volonté présumée du patient. Cependant, toute pratique envisageant l'arrêt de la vie ainsi que l'assistance au suicide est rejetée, bien que cette dernière ne soit pas explicitement interdite par la loi.

Il y a ainsi une ouverture du débat renforçant le principe du respect de la volonté du patient et affirmant le rôle de la pratique médicale comme aide ou soutien du malade, conformément à ses désirs. Ce courant de réflexion médico-éthique qui tente de donner au patient un droit de cogestion dans les décisions médicales, s'appuie sur la Constitution allemande qui ne fixe pas seulement les droits de l'individu à l'intérieur d'un État, mais

---

56. Bundesgerichtshof (1994), 1StR 357/94, 13.9.1994.

57. OLG Frankfurt/M., 5.8.1998, 20 W 224/98.

58. « Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung », in « Dokumentation: Sterbehilfe, Euthanasie und Sterbebegleitung, Aufsätze, Berichte, Diskussionsbeiträge, Kommentare », *Deutsches Ärzteblatt*, 1998, p. 6-7.

aussi les droits qui protègent l'individu vis-à-vis des pouvoirs publics. Ainsi, l'article 1 de la Loi fondamentale (*Grundgesetz*), précise que les pouvoirs publics doivent respecter et garantir la dignité de l'individu envers toute intervention de l'État s'exerçant contre la volonté de l'individu – pourvu que ce dernier « ne viole pas les droits d'autrui ni n'enfreigne l'ordre constitutionnel ou la loi morale » (article 2 I GG). L'affirmation de la protection de l'individu envers l'État a été introduite en réaction aux expériences totalitaires du régime nazi. C'est précisément sur ce principe cardinal de respect absolu de la dignité de l'homme que s'appuie toute décision juridique et auquel renvoie tout débat éthique. Ce principe fondamental présuppose le droit au libre épanouissement de la personnalité (article 2 I GG), le droit à la vie et à l'intégrité physique (article 2 II GG) – principes mis en avant pour justifier, dans le but de soulager des douleurs, l'emploi de fortes doses d'analgésiques susceptibles, comme effet secondaire, d'accélérer la mort.

Le fait que l'État qui doit garantir la protection de l'individu contre les interventions publiques, puisse néanmoins restreindre la liberté d'une personne de demander à ce qu'un tiers mette fin à ses jours, renvoie à la conception kantienne de l'autonomie. Car comme le montre le juriste Friedhelm Hufen<sup>59</sup>, en droit allemand, le respect de l'autonomie de l'individu est limité par le droit à l'autonomie et à la liberté de conscience d'autrui. Ceci rejoint l'impératif catégorique<sup>60</sup> de Kant selon lequel toute action doit, non seulement, amener aux fins recherchées, mais elle doit, en elle-même, être intrinsèquement juste ou moralement correcte. Bien que le tiers puisse vouloir agir dans le but de respecter la volonté de la personne réclamant sa propre mort, l'action de tuer ne pouvant pas en elle-même être moralement justifiée, elle doit alors être interdite.

La jurisprudence allemande s'appuie comme nous l'avons vu depuis longtemps sur le principe du respect de la volonté du malade. Néanmoins, il restait, jusqu'à l'adoption de la loi sur les directives anticipées en 2009<sup>61</sup>, une incertitude sur la valeur juridique des directives anticipées et leur portée. De fait, trois cas ont traduit l'hésitation dans ce domaine. Il s'est agit d'un cas concernant une femme témoin de Jéhovah<sup>62</sup>, d'un cas où des soignants avaient refusé d'arrêter l'alimentation artificielle<sup>63</sup> et d'un cas où un patient

---

59. F. HUFEN, « In dubio pro dignitate », F. THIELE (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, Medizinische, rechtswissenschaftliche und philosophische Aspekte*, München, Wilhelm-Fink Verlag, 2005, p. 84-85.

60. E. KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, in *Œuvres philosophiques*, t. II, Paris, Gallimard, 1985, p. 285.

61. Loi du 29.07.2009, BGBl. I. S. 2286.

62. Voir V. LIPP, « Sterbehilfe – Aktuelle Rechtslage und rechtspolitische Diskussion », F. THIELE (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, op. cit.*, p. 56-57.

63. *Ibid.*

avait exprimé par écrit son refus d'une alimentation artificielle<sup>64</sup>. C'est à la suite de ce dernier cas, que la Cour fédérale de justice a déclaré dans un décret du 17 mars 2003<sup>65</sup> la valeur obligatoire des directives anticipées.

Bien que dans les trois cas, la jurisprudence se soit montrée favorable au respect de la volonté du patient exprimée au préalable, les procédures judiciaires ont mis en évidence les difficultés qui surgissent dans ces situations. Il s'en est suivi un grand débat sur la limitation (ou non) de la portée d'une volonté anticipée par oral ou par écrit. Les grandes lignes d'argumentation se sont traduites à travers trois propositions de loi relatives aux directives anticipées. La première a été déposée au Bundestag par un groupe de députés de divers courants politiques, sous la présidence de Joachim Stünker, en mars 2008<sup>66</sup>. Ce projet souligne la valeur obligatoire d'une directive anticipée dans tous les cas, même si la fin de vie ne semble pas imminente – à condition que la déclaration soit valable pour la situation concrète. La validité de la déclaration n'est pas limitée dans le temps. Le député Wolfgang Bosbach<sup>67</sup> qui déposa la deuxième proposition de loi, défend au contraire l'argument selon lequel une directive anticipée devrait être certifiée par un notaire et renouvelée tous les cinq ans. La validité d'un tel document devrait être limitée aux situations sans espoir d'amélioration de l'état du malade. Une troisième proposition de loi, déposée par le député Wolfgang Zöllner<sup>68</sup> aboutit finalement à la nouvelle loi adoptée, le 29 juillet 2009, par le *Bundestag*. Ce texte dispose, que la volonté exprimée dans une directive anticipée s'impose aux médecins sans limitation de portée (état pathologique, date de rédaction). La déclaration doit pourtant être valable pour la situation concrète et ne lève en aucun cas l'interdit de donner la mort. En cas d'incertitude, la volonté présumée du patient doit être recherchée conjointement avec la personne de confiance (s'il y en a) et les proches.

Toutefois, un cas en 2010 a montré le flou qui a existé malgré la loi, quant à la validité d'un refus thérapeutique anticipé, uniquement exprimé sous forme orale. Pendant cinq ans, une équipe de soins a maintenu en vie une femme de 79 ans, tombée dans le coma après une hémorragie cérébrale, alors que sa fille a expliqué que sa mère ne voulait jamais vivre dans ces conditions. Suivant le conseil de son avocat, la fille a ensuite coupé la sonde alimentaire. L'avocat étant mis en accusation pour tentative de meurtre a ensuite été acquitté par la Cour suprême fédérale confirmant

---

64. BGHZ 154, 205 (2003); et A. SIMON, « Die Bedeutung von und der Umgang mit Patientenverfügungen in der Praxis. Ergebnisse von Befragungen mit Interpretationen », C. MEIER, G. D. BORASIO, K. KUTZER (dir.), *Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge*, Stuttgart, Kohlhammer, 2005, p. 9.

65. BGH, XII ZB 2/03, 17.03.2003.

66. Entwurf eines dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts, Bt-Drs. 16/8442/

67. Patientenverfügungsgesetz, Bt-Drs. 16/11 360.

68. Patientenverfügungsverbindlichkeitsgesetz, Bt-Drs. 16/11 493.

que le maintient en vie d'une personne contre sa volonté, même si celle-ci n'a été exprimée qu'oralement, est une atteinte à son intégrité physique<sup>69</sup>.

## Les particularités des débats en France et en Allemagne

À ce jour, que ce soit en France ou en Allemagne, il n'existe pas de statut juridique spécifique de l'acte médical mettant un terme à la vie d'un malade qui reste associé à l'homicide. Pourtant, les débats sur les bonnes pratiques en fin de vie se sont déroulés différemment dans les deux pays.

En France, le débat a été mené autour du sujet de l'euthanasie. L'emploi de ce terme pour désigner des pratiques différentes (arrêt d'acharnement thérapeutique, arrêt de traitement, traitement antalgique, aide au suicide, homicide...) a conduit à une grande confusion quant à la légitimité de ces pratiques. Cette confusion a créé de l'incertitude chez les médecins et les patients, et a contribué à maintenir une certaine résistance envers les limitations thérapeutiques ou l'emploi des antalgiques à fortes doses. S'il y a eu des évolutions législatives vers une plus grande reconnaissance du droit des malades à l'information et à la participation aux décisions thérapeutiques, on constate en même temps un grand souci de fixer les modalités de choix des décisions pour les médecins. Cette focalisation sur les pratiques médicales plus que sur l'autonomie du malade ne fait que graduellement changer les attitudes des médecins. Ainsi, le rapport d'évaluation de la mise en œuvre de la loi de 2008<sup>70</sup>, et encore celui de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, dit rapport Sicard, publié en 2012<sup>71</sup>, montrent la persistance de l'inquiétude chez les médecins français quand il s'agit d'arrêter les traitements en fin de vie ou à la demande du patient. Beaucoup parmi eux, hésitent toujours à employer les antalgiques en dose suffisante pour soulager un patient. Cette attitude réticente a provoqué un certain mécontentement, tant chez les patients, que chez certains médecins. Ainsi, dans différentes affaires médiatisées, des médecins, comme le docteur Chaussoy dans l'affaire Humbert, ont été amenés à témoigner publiquement de leurs pratiques « pour en finir avec l'hypocrisie ». De même des patients, comme Vincent Humbert ou plus récemment Chantal Sébire<sup>72</sup>, ont pris publiquement la parole pour témoigner dans la bataille médiatique en faveur de l'euthanasie.

---

69. BGH, 2 StR 454/09, 25.06.2010.

70. Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », t. 1 et 2, *op. cit.*

71. D. Sicard (éd.), Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « Penser solidairement la fin de vie », rendu public le 18 décembre 2012.

72. Comme Vincent Humbert, cette patiente de 52 ans, atteinte d'un esthésioneuroblastome, une tumeur évolutive des sinus et de la cloison nasale, qui lui déformait cruellement le visage, sans rémission possible, a écrit, le 6 mars 2008, au président de la République pour réclamer le droit de mourir. Ce droit lui a été refusé. Après avoir

La revendication, au nom de l'autonomie, du droit de disposer librement de son corps renvoie toutefois à un certain paradoxe : en réclamant le droit à une injection létale, on délègue aussi un grand pouvoir au médecin censé commettre un tel acte. Ceci renvoie à la position des pouvoirs publics qui favorisent un cadre juridique plus axé sur les droits des médecins que sur l'autonomie de l'individu et son droit à l'autodétermination.

Le débat allemand n'a pas connu la même violence que le débat français. Tout d'abord parce qu'il n'a plus jamais été question de discuter du droit du médecin d'abréger la mort d'un malade, même à sa demande. De plus, en application des principes constitutionnels (autonomie, liberté, intégrité physique), le fait que les médecins emploient de fortes doses d'analgésiques ou arrêtent un traitement en fin de vie, n'a jamais été considéré comme un acte illégal si cette action est en conformité avec la volonté du malade. Dès lors, il a été plus facile de mener une discussion sur les pratiques médicales qui ne cherchent pas à prolonger la vie à tout prix, tout en respectant l'interdit de provoquer la mort.

L'association du mot euthanasie aux pratiques des nazis est, évidemment, plus courante dans le débat allemand que dans le débat français où on ne trouve ce rapprochement que lors des premières années du débat. En Allemagne, de nombreux travaux consacrés au débat sur la fin de vie<sup>73</sup> témoignent du fait que le poids de l'histoire est présent encore aujourd'hui. Ainsi, fait-on attention à ce que la valeur d'une vie ne soit jugée que par la personne concernée elle-même et plus jamais par un tiers. C'est dans cette perspective qu'on accorde au malade le droit de décider lui-même si une intervention médicale aura lieu ou non, et quand une telle intervention doit être arrêtée ou maintenue. Pourtant, les situations où un patient est hors d'état de prendre une décision consciente et autonome ne sont pas sans problème, comme le montre la discussion sur les directives anticipées.

Les deux pays semblent donc accorder un poids différent à l'autonomie de la personne malade. On peut expliquer cette différence par le contexte historique, mais ce n'est pas le seul critère à prendre en considération. Ainsi, le prochain chapitre montrera que l'attitude allemande est aussi renforcée par le type d'intégration des soins palliatifs dans le milieu hospitalier, différent de celui de la France. De plus, on peut supposer que le principe d'autonomie kantien avait déjà connu une certaine importance

---

mené une campagne médiatique, Chantale Sébire est retrouvée morte suite à une ingestion massive de barbituriques, le 19 mars 2008, à son domicile.

73. Voir par exemple les différents articles in A. FREWER, C. EICKHOFF (dir.), *Euthanasie und die aktuelle Sterbehilfe-Debatte...*, op. cit.; E. Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, op. cit., p. 62-71; et le dossier « Dokumentation: Sterbehilfe, Euthanasie und Sterbebegleitung. Aufsätze, Berichte, Diskussionsbeiträge, Kommentare » de la revue médicale *Deutsches Ärzteblatt*.

en Allemagne avant la période nazie. L'historien Andreas-Holger Maehle<sup>74</sup> montre dans son livre sur l'éthique médicale sous l'Empire allemand que l'autodétermination du malade a constitué dès les années 1890 un sujet de controverse entre les juristes et les médecins. En effet, la majorité des juristes de l'époque associaient une intervention médicale sans le consentement du patient à une atteinte à l'intégrité physique de ce dernier, ce qui tombait sous le coup du Code pénal<sup>75</sup>. Les médecins de l'époque ne suivaient pas le discours des juristes et affirmaient, au contraire, qu'ils avaient l'obligation professionnelle d'intervenir dans l'intérêt du patient, bien que déjà en 1894 et en 1897 deux arrêts<sup>76</sup> aient souligné que le consentement du malade était la condition essentielle pour qu'une intervention médicale soit considérée comme légale. L'orientation vers des valeurs telles que l'autonomie ou l'auto-responsabilité (*Eigenverantwortung*) se reflète par ailleurs dans le « mouvement éthique » (*Ethische Bewegung*) qui surgit à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle en Allemagne, notamment dans des cercles berlinois, mais aussi en Angleterre et en Amérique du Nord<sup>77</sup>.

Au risque d'une généralisation excessive, je souhaiterais soumettre ici une réflexion sur les particularités du concept de l'autonomie dans les deux pays. Il faut dans un premier temps renvoyer au concept de dignité, qui constitue l'outil théorique le plus souvent employé dans les argumentations concernant les limites de l'autonomie individuelle. Ainsi, la Déclaration universelle des droits de l'homme proclame « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine » et affirme « sa foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine ». De même, en Allemagne, le respect de la dignité constitue le premier article de la Loi fondamentale de 1949 et en France, il figure selon le vice-président français du Conseil d'État, Renaud Denoix de Saint Marc, au sommet de la hiérarchie des normes nationales, puisque le « principe de dignité de la personne humaine est aujourd'hui reconnu comme un principe constitutionnel<sup>78</sup> ». En effet, le

---

74. A.-H. MAEHLE, *Doctors, Honour and the Law. Medical Ethics in Imperial Germany*, Houndmills, Palgrave Macmillan, 2009.

75. § 223 du Code pénal de 1871 (*Reichs-Strafgesetzbuch*).

76. L'arrêt de 1894 concernait le « cas d'Hambourg » lors duquel un père avait porté plainte contre un chirurgien étant intervenu sur sa fille de 7 ans contre son accord. La Cour Suprême avait jugé le médecin coupable mais l'avait finalement acquitté en expliquant qu'il s'agissait d'une intervention dans un cas d'urgence. L'arrêt de 1897 concernait le « cas de Dresde » lors duquel une femme avait porté plainte contre son médecin qui lui avait enlevé ses ovaires après avoir découvert un cancer sans qu'elle ait donné son consentement. La Cour d'appel avait déclaré le médecin coupable et avait demandé une compensation pour la patiente. (Voir A.-H. MAEHLE, *Doctors, Honour and the Law. Medical Ethics in Imperial Germany*, *op. cit.*, p. 74-80.)

77. Voir aussi A. FREWER, *Ethik in der Medizin in Weimarer Republik und Nationalsozialismus. Emil Aberhalden und die Zeitschrift „Ethik“*, thèse de doctorat en médecine, Berlin, 1998.

78. Voir S. M. R. DE DENOIX, *Audition du 3 février 2004*, *op. cit.*, p. 651.

concept de la dignité humaine qui présuppose avant tout l'autonomie individuelle, est intégré dans de nombreux textes juridiques français tels que le nouveau code pénal de 1994, le code civil (article 16), la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 relative au droit à l'accès aux soins palliatifs et le code de déontologie médicale (article 38).

Si, en théorie, le respect de l'autonomie a une portée universelle, en pratique, il est interprété selon deux conceptions différentes. Ainsi, comme l'indique Laurence Thomas<sup>79</sup>, il y a d'une part, la liberté individuelle de suivre ses désirs et d'autre part, la liberté encadrée par des fins justes et des lois. La première de ces conceptions se trouve, comme nous l'avons constaté, chez les partisans de l'euthanasie ; ceux-ci réclament le droit individuel de demander leur propre mort et de transgresser l'interdit de tuer. La seconde représente pour Emmanuel Kant la « vraie liberté » et, pour Jean-Jacques Rousseau, la « plus élevée ».

Pourtant, même si les deux philosophes s'appuient sur cette seconde conception de la liberté, le philosophe Henry E. Allison<sup>80</sup> démontre que leurs définitions sont différentes. Ces divergences relèvent des particularités de chacun des philosophes et doivent être prises en compte au regard des différences constatées dans les débats sur l'euthanasie en France et en Allemagne.

Dans son œuvre *Du contrat social*, I, VIII<sup>81</sup>, le philosophe français définit la liberté comme « obéissance à la loi qu'on s'est prescrite ». H. E. Allison explique que Rousseau considère la volonté individuelle, avec ses désirs et ses intérêts, soumise à la volonté générale, laquelle exprime les intérêts de la communauté toute entière. Les lois qui s'imposent à chaque individu sont dès lors des lois publiques dans la mesure où elles sont l'expression d'une volonté générale et s'appuient sur la puissance de l'État. Un parallèle de cette conception politique pourrait être fait avec la doctrine catholique ayant eu, comme le montre Hervieu-Léger<sup>82</sup>, une forte influence en France et qui se traduit notamment à travers les valeurs républicaines laïques.

Pour le penseur allemand Kant, inspiré par les idées réformistes piétistes, les lois ne sont, selon H. E. Allison, plus « des lois publiques, auxquelles on peut être forcé d'obéir par une autorité extérieure », mais sont « désormais considérées comme des commandements de la raison même de l'individu, par lesquels il se contraint du fait qu'il reconnaît leur validité pour tous les agents rationnels<sup>83</sup> ». Il ne s'agit donc plus d'obéir à un ordre supérieur,

---

79. L. THOMAS, « Autonomie de la personne », M. CANTO-SPERBER, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, t. 1, Paris, PUF, 2004, p. 145.

80. H. E. ALLISON, « Autonomie », *ibid.*, p. 136.

81. J.-J. ROUSSEAU, *Du contrat social, Œuvres complètes*, t. 3, Paris, Gallimard, 1964.

82. D. HERVIEU-LÉGER, *Le Pèlerin et le converti, la religion en mouvement*, Paris, Flammarion, coll. « Champs », 1999.

83. H. E. ALLISON, « Autonomie », *op. cit.*, p. 136.

mais, au contraire, de se soumettre rationnellement à sa propre volonté, sous réserve que son action soit susceptible de devenir une loi universelle. La rigueur morale de la philosophie kantienne rappelle celle de la théologie protestante, d'où la désignation, par certains auteurs, de Kant comme le « philosophe du protestantisme<sup>84</sup> ». L'on peut donc suggérer que ces idées ont eu une influence sur la pensée allemande dont on trouve aujourd'hui encore des traces dans le débat sur les pratiques en fin de vie. Tanja Krones, dans son analyse des débats bioéthiques, et plus particulièrement des débats sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et des cellules souches, a fait une observations semblable. Elle aussi souligne la présence des principes kantien dans les discours publics allemands<sup>85</sup>.

Dans le cas concret d'une demande d'euthanasie, aucune des deux approches philosophiques ne peut permettre de faire exception à l'interdit de tuer, puisque la volonté d'un individu de mourir, obligeant l'autre à le tuer, ne peut pas devenir une loi universelle. En revanche, concernant tout autre acte qui relève de la seule volonté individuelle et contre lequel autrui n'a pas le droit d'intervenir, les deux conceptions de l'autonomie ouvrent des voies différentes.

Selon la conception rousseauiste, un tiers peut s'opposer à la volonté d'un individu si celle-ci ne correspond pas à la volonté générale. Imaginons de manière un peu caricaturale : un individu souhaite que tous ses traitements soient arrêtés et que ses douleurs soient soulagées avec des antalgiques susceptibles d'accélérer sa mort ; le médecin, représentant du corps social<sup>86</sup>, peut s'y opposer au nom de la volonté générale afin d'empêcher la mort du patient. Selon la conception kantienne, dans un tel cas, le médecin doit au contraire accepter la volonté du malade qui, en tant qu'acteur rationnel, prend lui-même le risque que sa mort soit accélérée. La comparaison des deux approches repose sur une hypothèse, mais elle semble bien se prêter aux particularités des deux pays voisins.

---

84. Voir par exemple : W. SCHULTZ, *Kant als Philosoph des Protestantismus*, Hamburg/Bergstedt, Herbert Reich/Evangelischer Verlag 1961 ; F. PAULSEN, « Kant der Philosoph des Protestantismus », *Kantstudien*, Berlin, 1899.

85. T. Krones, « The Scope of the Recent Bioethics Debate in Germany: Kant, Crisis and No Confidence in Society », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 15, p. 273-281, 2006.

86. Le CCNE dans son avis n° 63 sur la « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », *Éthique et recherche biomédicale*, du 27 janvier 2000, précise : « Assumer et assurer pour le corps social, dont la médecine est, à sa manière, le représentant auprès de tout malade, la défense et la promotion de valeurs, en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe, ni société. Cette exigence se trouve tout particulièrement redoublée en ce qui concerne le corps médical, dont la vocation est de soigner la personne, d'aider à la vie et de ne jamais blesser la confiance que le patient peut mettre en lui », p. 11.

## Chapitre II

---

### **L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE – QUELLE PLACE POUR LA MORT À L'HÔPITAL ?**

À la fin des années 1970, les soins palliatifs se sont développés en France et en Allemagne en se présentant comme une alternative plus « humaine » à l'euthanasie. En effet, ses partisans mettent en avant des valeurs, telles que la sollicitude et la compassion, et réclament, comme l'exprime Danièle Hervieu-Léger, « l'humanité partagée qui témoigne, entre le soignant et celui qui est promis à une mort imminente, d'un lien de vivant à vivant<sup>1</sup> ».

L'idée des soins palliatifs remonte à Cicely Saunders, un médecin anglais, qui ouvrit en 1967 à Londres la première maison de soins palliatifs, le St Christopher's Hospice. Son but était de changer la représentation et la prise en charge de la mort dans la société moderne. Lors de son activité professionnelle, elle a constaté le manque de prise en charge globale des patients en fin de vie. Ainsi, Saunders a été amenée à élaborer le concept de « rounded care », c'est-à-dire de prise en charge physique ainsi que psychique et spirituelle. L'intérêt particulier aux traitements antalgiques constitue encore aujourd'hui la première cible des soins palliatifs<sup>2</sup>. La notion « palliatif » sous-entend que la maladie elle-même n'est pas traitée, ou ne l'est plus, mais que les symptômes de celle-ci (douleurs, dépressions, angoisses, ou autres signes d'inconfort) sont contrôlés, donc palliés.

Le travail de Saunders a été largement influencé par les études sur la mort et les personnes mourantes effectuées presque au même moment aux

---

1. D. HERVIEU-LÉGER, « Introduction : La bonne mort », J.-C. AMEISEN, D. HERVIEU-LÉGER, E. HIRSCH (dir.), *Qu'est-ce que mourir ?*, Paris, Le Pommier, coll. « Cité des Sciences et de l'Industrie », 2003, p. 128.

2. S. DU BOULAY, *Cicely Saunders – The Founder of the Modern Hospice Movement*, Londres, Hodder and Stoughton, 1984, p. 54-73.

États-Unis par Elisabeth Kübler-Ross. La psychiatre et psychologue s'est intéressée comme beaucoup d'autres chercheurs américains en sciences sociales de cette époque, tels que David Sudnow<sup>3</sup> ou Barney Glaser et Anselm Strauss<sup>4</sup>, aux nouvelles conditions de la mort dans les hôpitaux, c'est-à-dire à l'isolement et l'abandon des mourants par leurs proches. Dans son livre *On Death and Dying*<sup>5</sup>, Kübler-Ross analyse de nombreux entretiens menés avec des personnes en fin de vie et ses observations faites auprès d'elles. C'est ainsi qu'elle étudie les différents stades par lesquels passe une personne malade lorsqu'elle est confrontée à son incurabilité et à sa mort; stades qui sont des mécanismes d'adaptation aux pertes multiples: dénégation, révolte, marchandage, dépression, acceptation. Ses études soulignant l'importance de donner un sens – même à la période la plus difficile dans la vie d'une personne donc à la fin de vie – ont enrichi largement les réflexions des fondateurs des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ceux-ci se sont engagés à faire prévaloir la nécessité d'une prise en charge professionnelle et empathique des patients en fin de vie, plutôt que la légalisation des pratiques d'euthanasie<sup>6</sup>. Ainsi, comme le précise la définition de l'association internationale d'accompagnement et de soins palliatifs, les soins palliatifs 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, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés<sup>7</sup>. »

La médecine palliative en tant que spécialisation professionnelle pratiquée par les médecins et le travail d'hospice ou d'accompagnement en tant que soins palliatifs apportés par des bénévoles, ont donc évolué de façon complémentaire. Selon les pays, ces pratiques se sont présentées tantôt comme un seul mouvement tantôt comme deux mouvements parallèles. En France, par exemple, les soins palliatifs et l'accompagnement se sont développés en un seul mouvement associatif, alors qu'en Allemagne, le travail associatif d'hospice s'est développé parallèlement à la médecine palliative qui fut introduite comme nouvelle spécialisation professionnelle. De même, il existe des différences entre ces deux pays en ce qui concerne l'insertion des équipes de soins palliatifs dans des structures hospitalières.

---

3. D. SUDNOW, *Passing On: The Social Organization of Dying*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1967.

4. B. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying, op. cit., Time for Dying, op. cit.*

5. E. KÜBLER-ROSS, *On Death and Dying*, New York, Macmillan, 1969.

6. S. DU BOULAY, *op. cit.*, p. 180.

7. International Association for Hospice & Palliative Care: <http://www.hospicecare.com/Organisation/Org.htm#Definition>

## Différentes manières de développer les soins palliatifs

Michel Castra, dans son analyse sur les soins palliatifs français<sup>8</sup>, décrit l'importance de l'« utilité sociale et humaine » de ce mouvement pour son développement institutionnel. Selon lui, ces « entrepreneurs moraux » se sont intégrés au sein de l'univers hospitalier, voire dans le système de santé français, à travers les représentations communes de ce que doivent être la fin de vie et les modalités de la prise en charge. Enfin, le sociologue conclut que le développement des soins palliatifs renvoie à l'aspiration de la société à aller vers une mort pacifique, ce qui se manifesterait, en France, par l'accroissement rapide du nombre de structures mobiles<sup>9</sup>. Toutefois, en ciblant les interactions et les pratiques quotidiennes au sein des équipes de soins palliatifs, Castra n'aborde guère les tensions entre ces équipes et les services à visée curative. Or, comme le montre la sociologue Isabelle Baszanger dans ses travaux sur les « soins continus », ces tensions sont un problème inhérent à la médecine « tendue entre deux fonctions sociales : guérir soit au final lutter contre la mort d'une part, et, d'autre part, soulager, assister, accompagner en toutes circonstances et donc aussi jusqu'à la mort<sup>10</sup> ». Selon ses observations, ce dilemme apparaît avant tout là où il y a une discontinuité entre approche à visée curative et approche à visée palliative.

Lorsque l'on compare le développement des soins palliatifs en France et en Allemagne, on constate notamment, que contrairement à ce qu'observe M. Castra, l'accroissement du nombre de structures mobiles n'est pas forcément un indice de bon développement des soins palliatifs en France. Il semble plutôt que cela renvoie aux difficultés de leur implantation et aux fortes tensions entre cette spécialité et la médecine curative.

### *Le militantisme du mouvement de soins palliatifs et d'accompagnement en France et la lutte pour une reconnaissance professionnelle*

En France, le mouvement de soins palliatifs et d'accompagnement a constitué dès son début un tout. En raison du sens péjoratif, dans la langue française, du terme « hospice » utilisé autrefois pour désigner un établissement accueillant les vieillards, les orphelins, les handicapés, etc., on parle plutôt de soins palliatifs et d'accompagnement, ce qui englobe aussi bien l'accompagnement médical, psychosocial et spirituel des mourants. Le mouvement français de soins palliatifs a débuté à la fin des années soixante-dix à travers le débat sur le traitement indigne des mourants et de la mort dans les hôpitaux. Plus que l'Église, les associations telles que *JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompaner La Vie)* créée en 1983 ou l'*UNASP (Union Natio-*

---

8. M. CASTRA, *Bien mourir...*, *op. cit.*, p. 66.

9. *Ibid.*, p. 350.

10. I. BASZANGER, « Un regard sociologique sur la notion de soins continus », *op. cit.*, p. 11.

nale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs), aujourd'hui toutes unies au sein de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), ont pris part aux débats. Lors du développement des soins palliatifs, les militants associatifs se sont opposés à l'approche de la médecine curative. C'est ainsi qu'ils ont critiqué ouvertement les médecins hospitaliers pour des pratiques dites d'acharnement thérapeutique et d'euthanasies clandestines. Un des principaux promoteurs des soins palliatifs en France, le père jésuite Patrick Verspieren, dénonce par exemple dans un article publié le 6 janvier 1984 dans *Le Monde*, le fait observé dans les hôpitaux que « l'euthanasie est devenue couramment et systématiquement [...] la médication habituelle des derniers jours de la vie ». Plus concrètement, il critique le fait que les médecins français agiraient sans tenir compte des souhaits et des priorités des patients souffrants. Dans son article, il souligne ensuite l'importance du développement de structures de prise en charge adaptée aux situations de fin de vie et demande la création des « hospices » selon le modèle anglo-saxon. La prise en charge adaptée aux souffrances physiques et psychiques liées à la fin de la vie diminuera, selon lui, les pratiques illégales des médecins impuissants face à une telle situation.

Les soins palliatifs français se sont ainsi présentés comme une alternative à ces deux extrêmes, acharnement thérapeutique d'un côté et euthanasie de l'autre, issus d'une tradition médicale qui cherche à étendre toujours plus son domaine d'intervention. Le fait que les soins palliatifs aient débuté à la frange du milieu médical, sans pour autant être acceptés comme une spécialisation professionnelle, renvoie à deux choses : au regard critique des médecins hospitaliers sur les pratiques des soins palliatifs, notamment en ce qui concerne la légitimité d'arrêter un traitement et d'administrer de fortes doses d'antalgiques et également au regard critique des médecins de soins palliatifs sur les attitudes des autres médecins.

Enfin, beaucoup de médecins de soins palliatifs français mettent en avant leur déception, au début de leur carrière, devant les pratiques médicales qui étaient contraires à leurs idéaux professionnels.

« Ma motivation personnelle de devenir médecin a été d'aller à la rencontre de la personne malade. Et puis j'étais très déçu de ce métier qui ne s'occupait que des symptômes et pas de l'homme. J'ai passé une vraie crise et puis j'ai eu de la chance de tomber sur un service de gériatrie qui avait une approche palliative. [...] Et là, enfin, j'ai redécouvert pourquoi je voulais devenir médecin. » [MF, SP 1<sup>11</sup>]

---

11. Par la suite, les médecins français des services curatifs interrogés seront identifiés par le code MF, SC; les médecins français des services de soins palliatifs par le code MF, SP; les médecins allemands des services curatifs par le code MA, SC; et les médecins allemands des services de soins palliatifs par le code MA, SP. Afin de pouvoir préserver l'anonymat, les médecins sont identifiés seulement par leur nationalité ou selon leur spécialisation en soins palliatifs ou non. Compte tenu du monde très petit de

Comme nous l'avons noté précédemment, l'approche « humaine » des soins palliatifs finit par être reconnue par les pouvoirs publics et à être intégrés progressivement dans le système de santé français<sup>12</sup>.

Aujourd'hui, il existe principalement deux types de structures de soins palliatifs dans le milieu hospitalier français : les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs intégrées dans les hôpitaux comme services médicaux. Les maisons médicales, telles que *Jeanne Garnier* à Paris, sont dirigées par des médecins de soins palliatifs et sont assimilées aux unités de soins palliatifs. Dans les hôpitaux, les unités de soins palliatifs sont, comme d'autres services hospitaliers, des structures autonomes. Elles prennent en charge les patients en phase palliative pour lesquels il n'y a pas de soins adaptés dans les services techniques de courts séjours et qui ne peuvent pas recevoir les soins nécessaires à leur domicile. Les professionnels dans une unité de soins palliatifs ne traitent pas la maladie d'un patient mais s'occupent du contrôle ou de l'apaisement des symptômes. Dans les cas où les symptômes peuvent être palliés et si le patient souhaite rentrer à son domicile, les équipes organisent le retour avec une hospitalisation à domicile. De plus, il y a des lits identifiés de soins palliatifs dont leur but est entre autres d'accueillir des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise justifiant un répit temporaire (pour les proches ou les soignants à domicile).

L'on peut suggérer que c'est en raison des difficultés des soins palliatifs à s'intégrer dans le milieu hospitalier que relativement peu d'unités de soins palliatifs disposant de lits d'hospitalisation en propre ont été créées en France. En 2010, on comptait 107 unités de cette spécialisation. On a plutôt créé des équipes mobiles de soins palliatifs, qui étaient au nombre de 353 en 2010, soit plus que trois fois plus que les unités fixes. Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs remontait à 4800 lits identifiés de soins palliatifs pour l'ensemble du territoire<sup>13</sup>. Les équipes mobiles proposent leur collaboration aux divers services hospitaliers. Elles ne disposent pas de lits d'hospitalisation en propre mais sont rattachées à un service hospitalier (pour la plupart un service traitant des patients oncologiques) sans pourtant partager les mêmes locaux. Les équipes mobiles françaises que j'ai suivies,

---

certaines spécialités, ils ne sont identifiés ni selon leur âge, ni selon leur sexe ou leur spécialisation médicale.

12. Lois n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière introduisant les soins palliatifs dans les missions du service hospitalier; n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et organisant l'augmentation du nombre de structures palliatives en milieu hospitalier; et n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
13. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, « États des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », *Comité national du suivi du développement des soins palliatifs*, R. Aubry (président), Avril 2011.

étaient installées loin de leur service de rattachement, et loin de tout autre service, souvent au bout de longs couloirs ou dans des bâtiments à part. Plusieurs membres des équipes de soins palliatifs m'ont expliqué que l'hôpital montre ainsi qu'ils n'ont pas leur place au milieu des autres spécialités et qu'on écarte la mort loin des pratiques quotidiennes.

N'ayant pas de possibilité d'assurer la prise en charge d'un malade dans leur propre service, les soignants des équipes mobiles ne pratiquent pas de soins directs mais offrent aux services à visée curative leur collaboration en matière de suivi antalgique, de soins de confort et d'accompagnement psychosocial des patients qui ne bénéficient plus de traitements curatifs ou qui sont en fin de vie. Beaucoup de médecins apprécient qu'à leur demande, les équipes mobiles donnent un avis sur le traitement antalgique et sur le moment de passer d'une prise en charge curative de la maladie à des traitements palliatifs.

« L'équipe se repose sur l'expertise des soins palliatifs en tout ce qui est prise en charge psychologique, tout ce qui est traitement symptomatique ou ce qui est l'orientation des malades, la discussion sur les choix avec les patients. Je pense qu'on faisait moins bien avant parce qu'on n'avait pas l'expertise des soins palliatifs. » [MF, SC 1]

Les équipes de services à visée curative profitent de la spécialisation différente des équipes de soins palliatifs. Elles perçoivent comme presque impossible de prendre en charge la fin de vie et réclament ainsi le soutien des « spécialistes de la fin de vie ».

Néanmoins, tous les médecins ne partagent pas ce point de vue et ressentent leurs interventions plutôt comme invasives et troublantes car ils « se jettent comme les corbeaux sur le cadavre » et forcent les malades à se confronter à la mort.

« En fait, je ne sais pas trop pourquoi, mais j'en ai un peu marre des soins palliatifs ici. Je vois un peu l'avis de mes collègues des autres services c'est pareil. Parce qu'ils ne sont pas appelés non plus beaucoup dans les autres services. [...] On a vécu ça avec un médecin [*de soins palliatifs*] qui est parti maintenant. Il est arrivé chez un malade et disait "bonjour, vous allez mourir". Voilà ! Je ne vis pas un décès comme un échec pour moi, mais c'est vrai que nous, on ne souhaite pas aborder ça avec un patient. » [MF, SC 2]

Cette image des équipes mobiles de soins palliatifs a été confirmée par d'autres médecins et soignants estimant que « les soins palliatifs ont une approche de la mort, non de la vie » [MF, SC 15]. Une autre de leurs critiques était le fait que leurs équipes devaient faire « le sale boulot alors que les dames<sup>14</sup> des soins palliatifs ne font rien que se promener tout au

---

14. Les membres des équipes mobiles que j'ai rencontrés étaient pour la plupart des femmes.

long de la journée » [MF, SC 2]. L'intervention des équipes mobiles « étrangères » à un service peut donc être perçue comme une concurrence au travail de ce dernier. Ainsi, le fait que les équipes mobiles n'aient pas de service en propre pour prendre en charge les patients se présente comme un problème.

### ***La professionnalisation de la médecine de soins palliatifs et les associations d'hospice en Allemagne***

En Allemagne, le mouvement des soins palliatifs et celui de l'accompagnement ou de l'hospice ont évolué, non comme un seul mouvement, mais comme deux voies complémentaires<sup>15</sup>. Les deux associations représentant les idées de ces mouvements sont la *DGP* (« *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* », Association Allemande des Soins Palliatifs) et la *DHS* (« *Deutsche Hospizstiftung* », Fondation Allemande des Hospices). D'une part, des hospices (« Hospize ») ont été créés selon le modèle anglais. Le plus souvent, ces établissements ne sont pas gérés par des médecins comme les maisons médicales en France, mais par des infirmières. Les médecins n'y travaillent qu'en tant que volontaires et proposent leur soutien ponctuel. Au départ, ce travail associatif a été reçu avec beaucoup de réticence par la population, car elle a longtemps considéré ces structures comme des « mouvoirs<sup>16</sup> ». D'autre part, le mouvement allemand de soins palliatifs s'est développé en parallèle comme nouvelle spécialité médicale de prise en charge des patients atteints par des maladies graves ou en fin de vie. La première unité de soins palliatifs a été créée à la clinique de l'université de Cologne en 1983, suivie deux ans plus tard en 1985, par la création de la première association d'hospice, le *Christopher Hospizverein*, à Munich. Les pionniers de la médecine palliative n'ont pas essayé de se différencier de leurs collègues d'autres spécialités.

Depuis la mise en accusation publique des médecins nazis, le milieu médical allemand est favorable au respect de l'autonomie du malade tout en s'opposant à tout acte qui provoquerait sa mort. Il semble que les médecins allemands aient voulu rompre avec une certaine attitude médicale voulant aller toujours plus loin dans les soins curatifs et sans toujours tenir compte de la volonté du patient. De fait, il n'y a pas eu en Allemagne de critique ouverte des médecins de soins palliatifs envers les pratiques des médecins des autres services comme cela a été le cas en France. Beaucoup de médecins allemands ont affirmé l'importance de présenter les équipes de soins palliatifs tôt aux patients pour qu'ils ne se sentent pas abandonnées lorsqu'un transfert dans l'une de leurs unités s'annonce. Ainsi, précise un médecin

---

15. Voir aussi le travail de J. KIRSCHNER, *Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen*, Frankfurt/Main, Peter Lang, 1996.

16. R. JANSSENS, *Palliative Care. Concepts and ethics*, Nijmegen, Nijmegen University Press, 2001, p. 46.

allemand, une prise en charge palliative doit débuter au moment où l'on pose le diagnostic d'une maladie qui ne peut pas être guérie. Il explique qu'il traite beaucoup de personnes atteintes par une tumeur du cerveau pour lesquelles il n'y a pas de traitement efficace :

« On peut faire des thérapies prolongeant la vie mais grosso modo le reste d'une vie commence au moment d'un tel diagnostic. Et il y a des patients qui ont besoin dès le début d'une prise en charge palliative, pas forcément dans une unité de soins palliatifs, mais qui ont besoin d'une approche palliative. »  
[MA, SC 10]

Pour ce médecin, les soins palliatifs ne signifient pas l'abandon de tout espoir. Il dit qu'il s'agit du « début » du reste d'une vie et indique ainsi l'ouverture vers une nouvelle étape :

« Il ne s'agit pas de guérir le patient mais de gagner du temps de vie. Chez les uns, il s'agit de quelque mois, chez les autres de quelques années. Mais, il faut être clair et dire qu'il s'agit d'une maladie qui tue à court ou à long terme. »

Quant aux capacités d'un service clinique à prendre en charge ce type de patients, le médecin confirme l'importance du soutien des équipes de soins palliatifs ou des hospices. Il considère que son service a « de grands problèmes de temps » et un rythme « extrêmement antinomique à l'approche palliative » dont les patients en fin de vie auraient pourtant besoin.

La plupart des médecins allemands interviewés considèrent qu'il faut commencer les soins palliatifs déjà dans leur service avant de chercher le soutien des équipes mobiles ou de l'unité de soins palliatifs. Ils estiment que cette compétence ne doit pas être limitée à une seule spécialisation mais qu'elle doit être intégrée dans toutes les pratiques médicales.

« On ne peut pas séparer l'oncologie de la médecine palliative. Les frontières se rapprochent de plus en plus. Les chimiothérapies sont de moins en moins toxiques et se font de plus en plus dans les dernières étapes de vie. Et les problèmes palliatifs ne sont pas toujours limités à la dernière phase de la vie. [...] À long terme, la médecine palliative doit devenir plus compétente en tant que médecine. Actuellement, elle consiste en l'art d'être empathique et à la maîtrise d'une douzaine de médicaments différents. Ça ne suffit pas pour pouvoir exister longtemps. [...] Je crois que 95 % des personnes ne meurent pas dans des hospices. Il y a là une faute de conception dans la médecine palliative. Je pense que tous les médecins devraient apprendre cette approche. Puis, on pourrait utiliser l'argent qu'on dépense maintenant pour les soins palliatifs pour engager plus de médecins en général. Et ils auraient plus de temps pour les patients et la prise en charge à l'hôpital s'améliorerait en général. » [MA, SC 8]

L'interrogation sur le sens de faire des soins palliatifs une spécialisation à part montre à quel point cette approche est considérée comme compatible avec les pratiques médicales quotidiennes.

Si les médecins de soins palliatifs français expliquent avoir choisi cette nouvelle spécialité en raison de leur désillusion à la suite des attitudes médicales observées dans les services curatifs, les médecins de soins palliatifs allemands n'évoquent pas de telles motivations. Un de ces derniers explique au contraire que c'étaient ses patients qui lui ont fait comprendre la nécessité d'aller au-delà de l'approche curative.

« La médecine palliative m'a intéressé parce que mes patients m'ont montré ce dont ils ont besoin. J'ai beaucoup travaillé avec des patients atteints de scléroses latérales amyotrophiques. Donc, nous avons fait de nombreuses études et on savait que cette maladie est inguérissable et que les gens en meurent. Et c'était évident qu'on devait proposer la thérapie optimale si on voulait qu'ils participent à nos études. Alors, j'ai fait la formation en Angleterre afin d'apprendre comment traiter les douleurs de ces patients, mais non seulement les douleurs physiques mais aussi la souffrance psychique d'une personne qui est confrontée à sa propre mort. » [MA, SP 3]

Pour lui, cette démarche n'a pas marqué une rupture avec les autres médecins hospitaliers mais signifie une continuation des soins. Il apparaît donc que la médecine palliative allemande a surgi plutôt comme un complément de la prise en charge des patients gravement malades et non comme une concurrence à la médecine dite curative. En conséquence, cette nouvelle approche a rapidement gagné sa reconnaissance à l'intérieur des hôpitaux et a été intégrée sous forme de services cliniques ayant des lits en propre. De plus, chaque unité de soins palliatifs allemande dispose d'une équipe mobile. Selon les derniers chiffres en 2011, il y avait 231 unités et le même nombre d'équipes mobiles pour toute l'Allemagne<sup>17</sup>. Puisqu'il y a aussi des hospices pour les malades en fin de vie (195 en 2011), les services hospitaliers de soins palliatifs peuvent proposer leur compétence non pas exclusivement aux malades en fin de vie mais aussi à tous les malades pour lesquels il n'y a pas de traitement curatif. Ces malades en phase palliative ont souvent un espoir de vie de plusieurs mois ou années.

Par ailleurs, depuis 2002, la médecine palliative s'intègre progressivement dans les études de médecine<sup>18</sup>. En 2009, le *Bundestag* a décidé de faire de la médecine palliative une unité d'enseignement obligatoire<sup>19</sup>. Depuis, 10 chaires universitaires ont été créées à Aix-la-Chapelle, Bonn, Cologne,

---

17. Deutscher Hospiz- und Palliativverband, « Statistiken », 06.07.2012: [http://www.dhfv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhfv.de/service_zahlen-fakten.html).

18. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, « Hintergrund-Information/ Palliativmedizinische Inhalte in der Aus-, Fort- und Weiterbildung », 30.06.2009.

19. BT-Drucksache 16/12855 et BT-Plenarprotokoll 16/228.

Munich, Göttingue, Witten/Herdecke, Erlangen, Mayence et à Fribourg. En France, depuis 2010, les étudiants du deuxième cycle de médecine doivent suivre les cours du module obligatoire « douleur, soins palliatifs, accompagnement<sup>20</sup> ». Bien que le rapport d'évaluation de la loi de 2005 ait suggéré la création des chaires autonomes de soins palliatifs<sup>21</sup> il n'y en a pas encore à ce jour.

## **Au-delà des différences entre pays, une même spécialité médicale**

La reconnaissance des soins palliatifs comme une spécialité médicale parmi d'autres dépend donc pour une grande part de leur rapport avec les autres médecins hospitaliers. Ainsi, dans le milieu médical allemand qui met en avant l'autodétermination du patient, les soins palliatifs ont pu se développer plus aisément qu'en France où les médecins ont tendance à faire prévaloir leur avis sur celui des patients afin de pouvoir continuer un traitement. Néanmoins, en dépit des différences relatives au développement structurel dans chaque pays, les soins palliatifs apparaissent comme un mouvement plutôt homogène en ce qui concerne l'approche, les principes, les intérêts, les soins, etc. Il s'agit là des idées fondatrices propres à cette spécialité professionnelle : limitation des pratiques d'acharnement thérapeutique, individualisation de la prise en charge des malades, réintégration de la mort dans la vie sociale, etc. Toutefois, on peut supposer qu'il y a malgré cette homogénéité certaines particularités propres à chaque pays qui concernent les hiérarchies à l'intérieur d'une équipe ainsi que le type du discours, tantôt militant tantôt professionnel.

### ***Les services de soins palliatifs – un monde à part***

Comme il a été relevé, le travail de soins palliatifs et d'accompagnement ou d'hospice débute dans les deux pays étudiés comme mouvement citoyen cherchant à répondre à un certain nombre de problèmes liés à la fin de vie. Par conséquent, les militants élaborent un discours semblable au-delà des frontières, marquant leur adhésion au mouvement. Bien que les professionnels des soins palliatifs allemands soient moins militants que leurs homologues français, ils se différencient comme ceux-ci des autres médecins travaillant dans une perspective curative. Ainsi, les équipes de soins palliatifs se caractérisent par leur interdisciplinarité et le refus de traiter à tout prix.

---

20. Ordre national des médecins, « Les Études de médecine en France », 11.02.2010: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/les-etudes-de-medecine-en-france-400>.

21. Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », t. 1, *op. cit.*, p. 202-204.

Bien que ce ne soit pas toujours facile à accepter, ces médecins et soignants reconnaissent l'impossibilité de soulager toute souffrance. La communication permettant de comprendre la souffrance des malades, est plus importante que la rapidité d'action comme l'explique un médecin de soins palliatifs allemands car :

« [...] seul le dialogue permet d'accepter l'impuissance face à une situation de souffrance. Nous sommes les accompagnateurs et parfois on ne peut pas aider parce qu'il s'agit peut-être du drame avec lequel la personne doit apprendre à vivre. Si je ne peux pas changer une situation, je dois l'accepter afin de pouvoir continuer. » [MA, SP 3]

Afin de pouvoir justifier cette impuissance, un médecin français de soins palliatifs explique :

« Il faut donner un sens à ces situations. Il faut discuter des nouveaux projets de vie avec le patient ou voir ce qu'il peut encore envisager pour le temps qui reste. » [MF, SP 4]

Il devient donc important de montrer au patient les limites des capacités de la médecine pour que ce dernier puisse mieux exprimer ce dont il a besoin en dehors des traitements curatifs :

« On ne doit pas faire croire au patient qu'on peut soulager toute souffrance. On doit essayer de l'aider à vivre avec cette maladie et tous les inconforts que la maladie génère. C'est la différence entre une médecine qui ne s'intéresse qu'à la maladie et une médecine qui s'intéresse aussi au malade. [...] Il faut aussi entendre la famille qui vit cette histoire de la maladie de son proche. Mais il faut surtout que le malade arrive à se faire entendre et qu'on lui assure de faire ce qui est le mieux adapté à sa situation. » [MF, SP 2]

Un autre médecin de soins palliatifs français affirme aussi que la médecine ne peut pas calmer toutes souffrances mais il estime que :

« ... tout se passe par la douleur. Accompagner c'est important, mais d'abord il y a le confort. Si on s'occupe du corps on accède d'un coup aussi à autre chose. Il ne faut quasiment rien faire, simplement écouter et être attentif à ce que le patient dit. Quasiment tous les entretiens qu'on a menés sur la douleur s'ouvrent sur la dimension relationnelle. » [MF, SP 1]

Bien que ce médecin de soins palliatifs français témoigne d'une approche orientée vers la dimension physique de la maladie, il cherche le dialogue avec le patient afin de comprendre son malaise.

Les interventions des équipes de soins palliatifs dans les autres services hospitaliers concernent le plus souvent des décisions d'arrêt thérapeutique pour un malade à qui son traitement ne bénéficie plus clairement. Dans une

logique de compréhension globale de la situation de la personne malade, les médecins et les infirmières de soins palliatifs travaillent de près avec des psychologues ou des assistants sociaux ; en outre, en Allemagne, où il n'y a pas d'exigence de laïcité dans les institutions publiques, les équipes intègrent plus qu'en France les membres de l'aumônerie protestante ou catholique dans leur activité. En complément aux aspects médicaux, elles cherchent à prendre en compte la situation psychologique, sociale ou spirituelle du malade et à créer ainsi des conditions dans lesquelles un patient puisse mourir selon ses besoins, sans douleur et, ce qui est considéré comme très important, « en accord » avec lui-même et ses proches. Il s'agit d'un travail à travers lequel les professionnels cherchent à donner un sens aux soins lorsqu'il n'y plus de guérison possible. En effet, on peut observer le besoin des médecins et des soignants de soins palliatifs de pouvoir parler de « beaux » décès ce qui suggère de définir comme un de leurs objectifs, l'« esthétique de la mort ».

Un décès qui est par exemple rapporté comme « beau » par un infirmier est celui d'un patient d'une quarantaine d'années atteint d'un cancer intestinal. Toute l'équipe est très émue par le cas de ce patient qui était le partenaire d'un de leurs membres et se montrait particulièrement préoccupée pour son confort. Le patient est décédé un week-end en présence de son partenaire. Le lundi matin, l'infirmier qui était de garde ce jour-là, raconte :

« C'était si beau. Vraiment, tout s'est bien passé. Le matin, il y avait encore toute la famille réunie autour du patient et fêtait son départ avec lui comme il le voulait. Puis, dans l'après-midi, il est resté seul avec [son partenaire]. Ils étaient assis dehors sur la terrasse au soleil et se sont tenu leurs mains. Puis, au moment où je passais, [X] m'a dit "13h25" et je savais ce qu'il voulait dire par là. C'était si beau et si harmonieux. »

L'infirmier manifeste sa joie pour un décès sans complications, prévu, préparé par le malade lui-même, entouré par ses proches. Comme le montre aussi le travail de Nancy Kentish-Barnes, la « mort cohérente », c'est celle qui est bien gérée au niveau professionnel et relationnel<sup>22</sup>. De tels décès confirment la qualité des soins qu'apportent les membres d'une équipe à un mourant. Ce cas rappelle l'idéal de la « bonne mort », que les Anciens ont désignée par *euthanatos*<sup>23</sup> et qui est celui d'une mort autodéterminée et préparée<sup>24</sup>. Selon le critère de cette époque, la belle fin de vie s'entendait comme le départ glorieux de celui qui avait mené une vie héroïque.

---

22. N. Kentish-Barnes, *Mourir à l'hôpital*, Paris, Le Seuil, 2008.

23. Le mot grec *euthanatos* construit à partir de l'adverbe *eû* (bien) et du substantif *thantos* (mort) a été employé pour la première fois par le poète Cratinos, 519-422 av. J.-C. (*Greek-English Lexicon*, H. G. LIDDELL, R. SCOTT [dir.], Oxford, Clarendon press, 1968).

24. Voir J.-Y. GOFFI, *Penser l'euthanasie*, Paris, PUF, 2004, p. 18.

Celui qui avait été pleinement l'auteur de sa propre vie acquérait le droit d'être celui de sa propre mort. Il ne faut pas pour autant considérer que la belle mort s'entendait nécessairement sous la forme du suicide. Elle pouvait également être belle dans la mesure où elle correspondait aux attentes et aux préparations de celui qui mourait.

Un autre idéal, celui de la mort accompagnée par le soignant et sans douleurs<sup>25</sup>, s'est produit dans le cas de M<sup>me</sup> A., une patiente de 66 ans, atteinte d'une leucémie. Quelques jours avant son décès, elle a indiqué aux soignants quelles personnes elle souhaitait à ses funérailles. Elle était de plus en plus affaiblie et endormie mais assurait être bien soulagée de ses douleurs. Après son décès, l'infirmier qui était avec elle, racontait l'avoir « prise dans les bras comme elle le souhaitait et puis, elle s'est endormie tout paisiblement ».

Ce cas reflète l'image d'une mort entourée, adoucie et déterminée « comme elle le souhaitait ». Les soignants témoignent souvent d'une grande satisfaction quand un de leurs patients s'endort tranquillement en leur présence, donc grâce à leurs soins. Ils soulignent avoir besoin non seulement d'une « belle mort », mais aussi de se sentir utile et d'être confirmé dans ce rôle d'« accompagnateur » de la mort douce. Aussi beaucoup de soignants ou de médecins de soins palliatifs racontent avoir observé qu'un patient s'endort paisiblement quand il a pu régler toutes les choses importantes pour lui. Ils expliquent que « souvent un patient ne peut pas mourir quand il a encore des choses à régler. Pourtant, quand tout est réglé, il peut s'endormir ». Cet argument est souvent utilisé par les soins palliatifs pour renvoyer à la complexité de la fin de vie qui ne permettrait donc pas à une autre personne d'abrèger une vie. Cet argument semble également servir aux soignants de soins palliatifs pour justifier leur engagement auprès des mourants jusqu'à leur « dernier souffle ».

Comme l'observe aussi Michel Castra<sup>26</sup>, l'idéologie des soins palliatifs mettant en avant la différence avec les autres spécialités, en ce qui concerne l'image de la mort, la contestation de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie, préserve l'uniformité de leurs pratiques. De plus, par rapport à une équipe d'un service hospitalier ordinaire, une équipe de soins palliatifs se caractérise par un nombre plus élevé de personnel par malade et un relativement petit nombre de patients pris en charge ; ce qui peut, selon

---

25. L'idée qu'un tiers peut apporter au malade non seulement un apaisement spirituel mais aussi un réconfort et un soulagement physique a été développée déjà dans l'œuvre *Utopie* (1516) de Thomas More et plus tard par Francis Bacon dans ses écrits *Instauratio Magna* (1623). Voir R. HORN, « Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne », thèse de doctorat, EHESS, 2009, partie I, chap. 1.

26. M. CASTRA, « L'Élaboration d'une doctrine et de pratiques communes », in *Bien mourir...*, *op. cit.*, p. 58-72.

mes observations, susciter la jalousie des autres services. Les équipes de soins palliatifs sont donc plus disponibles pour un malade, sa famille et les discussions avec des psychologues, assistants sociaux ou les autres équipes. Le grand nombre de personnel permet un rythme de travail plus tranquille que dans les autres services ainsi que de nombreuses discussions sur tout ce qui concerne le patient : sa relation avec les proches, sa façon de s'exprimer sur sa maladie, sa capacité d'exprimer sa douleur, ses habitudes, ses besoins, ses désirs, ses angoisses, etc. C'est ainsi que les équipes cherchent à assurer la prise en charge globale mais aussi à se rassurer elles-mêmes. L'appui sur les souhaits et les besoins individuels de la personne à soigner et les conversations avec celle-ci ou ses proches semblent être une garantie pour les professionnels de « bien » agir. Les équipes investissent aussi beaucoup de temps à discuter des décisions délicates, telle qu'une sédation, l'arrêt d'un traitement antibiotique ou bien de l'alimentation ou de l'hydratation artificielle ; ces situations sont souvent vécues comme très difficiles par les soignants. C'est à travers des décisions collectives que les membres affirment la légitimité des pratiques en fin de vie pouvant poser un problème moral.

Néanmoins, il y a une certaine marge à l'intérieur de ce cadre conceptuel qui détermine les pratiques des équipes que j'ai suivies : alors que les unes se caractérisent par une forte « psychologisation » des problèmes, d'autres valorisent leur compétence dans le traitement médical de la douleur. Une telle orientation a été largement influencée par les responsables d'équipe, mais aussi par le « climat » général dans un hôpital. Par exemple, les équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux universitaires tant en France qu'en Allemagne, s'intéressent davantage à la recherche clinique, aux nouveaux résultats dans le domaine des traitements antalgiques, etc., que les équipes des hôpitaux non universitaires. C'est ainsi que l'on peut observer l'impact des structures purement institutionnelles, indépendamment des spécificités nationales, sur les préférences pratiques d'un service<sup>27</sup>.

### *Le rapport hiérarchique au sein des équipes*

Dans toutes les équipes de soins palliatifs, leurs membres ont expliqué l'importance du travail collectif afin de prendre en compte au mieux la situation globale d'un patient. La parole et l'opinion de chaque membre d'une équipe, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un soignant, d'un aide-soignant, d'un psychologue ou d'un assistant social, sont prises en considération lors des décisions importantes. Pourtant, l'on peut constater une nuance dans la hiérarchie des équipes de soins palliatifs allemands et français. Si ce sont les médecins qui décident des traitements dans des équipes allemandes,

---

27. Voir C. Vassy, « Travailler à l'hôpital en Europe. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *Revue Française de Sociologie*, vol. 40, n° 40-2, 1999, p. 325-356.

les médecins des équipes de soins palliatifs français sont moins attachés à l'exclusivité de ce pouvoir et les soignants prennent une posture plus décisionnelle. Il existe bien une hiérarchie mais elle est moins prégnante qu'en Allemagne.

Dans son livre sur les dilemmes moraux des professionnels de santé hospitaliers, Guienne développe, par exemple, le cas d'un médecin de soins palliatifs français qui souffre de voir contester en permanence ses prescriptions, dès qu'il pense utile de soigner et non seulement d'accompagner<sup>28</sup>. Un autre exemple de cette faible hiérarchie entre médecins et soignants, est donné par une infirmière de soins palliatifs français :

« Le travail en soins palliatifs est très différent de celui dans les autres services. Ici, je sais que la responsable a absolument confiance en moi. Je pars souvent seule en salle pour faire des visites et si je pense qu'il faut modifier un traitement, je le fais sans que je ne doive demander son autorisation. Je sais qu'elle me fait confiance et qu'elle me défendrait contre toute critique des autres médecins. »

En Allemagne, la situation est sensiblement différente.

Un médecin référent du service des soins palliatifs a promis un jour à un patient de continuer son traitement spécifique du HIV, alors qu'il n'y avait plus de bénéfice thérapeutique à en espérer. Quand le médecin-chef l'a appris, il a fait une remontrance à ce médecin référent devant toute l'équipe : « *Je pense que de telles décisions sont des décisions des chefs et tu ne peux pas les prendre sans mon accord.* » [MA, SP 1]

Le médecin référent a essayé de s'expliquer, mais le chef l'a renvoyé à sa position professionnelle subordonnée et au fait qu'il ne s'agissait même pas d'une décision se justifiant dans le contexte des soins palliatifs. Il a expliqué que donner à un malade un traitement dont on n'attend plus aucun bénéfice ne relevait ni de l'approche palliative ni de la légitimité médicale.

Cette différence entre les médecins de soins palliatifs français et allemands renvoie au développement de la médecine palliative propre à chaque pays : Les promoteurs des soins palliatifs français, s'opposant à l'approche curative en fin de vie, se sont engagés à assouplir les structures traditionnelles de la profession médicale, telles que la hiérarchie médecins/soignants. Selon mes observations, la méthode qu'ils mettent en œuvre pour y parvenir est celle du discours ouvert et égalitaire. Lors des réunions de staff, la parole des soignants a un poids important, voire égal à celle des médecins. Les médecins des soins palliatifs allemands n'ont pas suivi le même cheminement. Après la Seconde Guerre mondiale, le discours critique de tous les médecins, que ceux-ci pratiquent ou non les soins

---

28. V. GUIENNE, *Sauver, laisser mourir, faire mourir*, op. cit., p. 49-62.

palliatifs, portait surtout sur la pratique des médecins nazis. Les médecins allemands devaient montrer qu'il n'y avait plus d'abus du pouvoir médical et soulignaient l'importance du respect de la volonté du malade. Les médecins des soins palliatifs n'ont donc pas connu la phase militante d'opposition à la médecine curative. Leur but était de participer au rétablissement de l'éthique médicale, en mettant un fort accent sur le respect de la volonté du patient et plus spécifiquement sur une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie. Tout en portant leur attention sur le meilleur traitement adapté aux besoins des patients, les médecins de soins palliatifs allemands demeuraient « médecins » et n'étaient pas dans l'obligation de proposer leur pratique comme une alternative à la médecine curative. L'on peut suggérer que c'est une des raisons pour laquelle, aujourd'hui encore, les équipes de soins palliatifs allemands sont organisées selon les mêmes structures hiérarchiques que toute autre équipe hospitalière et n'affichent pas de militantisme.

### *Vers un rééquilibrage de la relation médecin-patient*

Les professionnels des soins palliatifs dans les deux pays se distinguent des autres professionnels, non seulement, en ce qui concerne la collaboration entre les membres d'une équipe mais aussi en ce qui concerne le rapport avec le patient. L'approche globale de la situation du malade exige une bonne collaboration entre le médecin et le malade. Comme le montrent Randall et Downie<sup>29</sup>, afin de rééquilibrer la relation médecin-patient, l'approche des soins palliatifs prévoit que ni le médecin ni aucun autre membre de l'équipe n'a le droit d'intervenir sur le patient si ce dernier n'a pas donné son accord.

Afin de pallier au mieux les symptômes perçus de façon subjective par la personne concernée, les professionnels doivent tenir compte d'un ensemble d'éléments la concernant, tels que ses angoisses, ses préférences, ses liens avec son entourage, etc. Le malade n'est pas simplement le sujet malade mais devient le partenaire du professionnel.

« Une bonne relation, c'est une relation où la confiance est réciproque. On attend des médecins que les malades nous fassent confiance, mais on doit absolument exprimer au malade qu'on lui fait confiance. On doit le rassurer, montrer qu'il a ses propres ressources et qu'on souhaite une relation le moins asymétrique possible même si la réalité fait que la relation est asymétrique puisque le médecin a la connaissance théorique de la maladie et des traitements. Mais le malade il en a l'expérience, donc il a des choses à nous apprendre sur sa maladie. Je crois que c'est ça que j'essaie de passer

---

29. F. RANDALL, R. S. DOWNIE, *Palliative care ethics. A good companion*, Oxford, Oxford medical publications, 1996.

au malade, que je lui fais confiance, qu'il a des choses à m'apprendre aussi et que je suis là pour l'aider à vivre avec la maladie. [...] C'est la différence entre la médecine qui ne s'intéresse qu'à la maladie et une médecine qui s'intéresse aussi au malade, avec évidemment et malheureusement cette espèce de clivage. » [MF, SP 2]

Le travail avec le malade est donc estimé important afin de mieux comprendre sa situation et trouver le traitement adapté à celle-ci. Pour escamoter le flou ou l'incertitude qui existe lorsqu'il n'y a plus de traitement précis et efficace à proposer, les médecins de soins palliatifs redéfinissent le rôle du patient et du médecin, par « nature » asymétrique.

« Il n'y a pas de certitude en médecine. L'incertitude est au cœur de la maladie incurable. Ce qu'on sait avec certitude c'est qu'on n'a pas de moyen de guérir la maladie incurable. On n'a pas les moyens d'évaluer l'évolution avec certitude et la notion d'incertitude me semble vraiment importante à transmettre. Et du coup face à l'incertitude, il n'y a pas de bonnes décisions. Et pour moi, ce qui peut nous aider à prendre des bonnes décisions c'est le questionnement éthique, c'est-à-dire il faut se recentrer sur le malade et non sur la maladie, dans la prise de décision. Donc, prendre en compte non seulement les éléments biologiques mais ce que dit le malade, ce qu'il souhaite. » [MF, SP 2]

Plus loin, ce médecin précise encore que le médecin est obligé de donner des « informations honnêtes qui n'entretiennent pas l'idée de guérison s'il n'y en n'a pas ». Pour lui, comme pour d'autres spécialistes des soins palliatifs, ce qui compte c'est la loyauté vis-à-vis du patient afin de maintenir une communication symétrique qui permet de définir un type de prise en charge que médecin et patient acceptent. La recherche d'un « chemin commun » qui convient à la fois au médecin et à la personne malade protège leur relation et légitime une intervention donc l'issue n'est pas toujours connue au préalable.

## **Différences et ressemblances à l'intérieur d'un même mouvement à travers les deux pays**

La comparaison entre la France et l'Allemagne relève deux aspects du développement des soins palliatifs : d'un côté, cette spécialité médicale s'est développée de façon homogène en tant que mouvement luttant pour une meilleure prise en charge des fins de vie. Elle se caractérise par une forte approche conceptuelle, voire idéologique, qui structure l'organisation et le mode de travail des équipes au-delà des frontières nationales. D'un autre côté, les soins palliatifs se sont développés de manière différente dans chaque pays. Alors qu'en France les soins palliatifs ont eu du mal à s'intégrer dans le milieu hospitalier, en Allemagne, leurs équipes ont été intégrées dans les

structures hospitalières comme celles de toute autre spécialité médicale. Ces résultats rappellent l'étude de Carine Vassy sur le travail hospitalier en France, en Allemagne et en Angleterre : elle aussi signale des différences nationales en ce qui concerne les structures formelles hospitalières ou les rapports de pouvoir internes à l'hôpital, et des ressemblances au-delà des frontières nationales dues à une certaine spécialité médicale<sup>30</sup>.

L'intégration des équipes de soins palliatifs telle qu'elle a eu lieu en Allemagne, annonce une approche différente du patient. Cette différence annonce une approche différente du patient. L'on peut suggérer que les médecins allemands ont intégré une approche plus holistique que leurs homologues français, c'est-à-dire une approche qui n'est pas seulement centrée sur l'aspect médical mais aussi sur des caractéristiques personnelles et l'histoire du malade. Une telle approche converge avec les idées du mouvement de soins palliatifs.

L'intégration différente se manifeste le plus à travers le fait qu'en France, il y a davantage d'équipes mobiles de soins palliatifs sans lits d'hospitalisation en propre alors qu'en Allemagne, il y a toujours une unité fixe disposant en plus d'une équipe mobile. De plus, dans ce dernier pays, des hospices ont été créés. Les équipes de soins palliatifs dans les deux pays interviennent ainsi de façon différente dans les services à visée curative et peuvent proposer deux types de soutien différents.

L'organisation des soins palliatifs français qui dépendent de l'acceptation des services curatifs favorise le maintien d'une certaine opposition entre le traitement curatif et la prise en charge palliative, alors que la situation allemande propose un cadre d'intervention qui rend possible de sortir, au moins partiellement, de cette dichotomie. Ainsi, peut-on observer que la présence des unités fixes de soins palliatifs dans le système hospitalier allemand offre une structure où le passage du curatif vers le palliatif peut être considéré comme une continuité quasi évidente. Cela a des conséquences pratiques pour la prise en charge des personnes en fin de vie dans chaque pays, comme le montreront les chapitres suivants.

---

30. C. Vassy, « Travailler à l'hôpital en Europe. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *op. cit.*

### Chapitre III

---

## **LES MÉDECINS FACE AUX PATIENTS EN FIN DE VIE – ENTRE MALAISE ET RECHERCHE D’ALTERNATIVES**

Dans les pages précédentes ont été relevées certaines particularités propres à la prise en charge de la fin de vie et à la manière dont la question de l’euthanasie est formulée dans les débats publics français et allemands. Ces observations nous incitent à approfondir notre analyse. Pour ce faire, il convient d’observer les pratiques des médecins français et allemands lorsque ceux-ci sont confrontés aux patients en fin de vie. Cela nous permettra de nous interroger aussi bien sur les effets que peuvent avoir des contextes différents sur les pratiques de chaque pays, que sur les effets des pratiques sur les contextes.

Des études<sup>1</sup> soulignent que les demandes d’aide à mourir exprimées par un malade sont motivées par la perte de sens de la vie, la peur de souffrir, la peur de perdre l’autonomie et la peur de la déchéance physique. Ces motifs sont, selon ces études, dépendants du type de relation entre médecin et malade qui se manifeste avant tout à travers l’information donnée au patient et la participation (ou non) du patient et de sa famille dans la prise de décision médicale. Le regard que portent les médecins sur les patients gravement malades et leur façon de prendre des décisions thérapeutiques

---

1. Voir par exemple : H. M. CHOCHINOV, K. G. WILSON, M. ENNS, N. Mowchun, S. Lander, M. LEVITT, J. J. CLINCH, « Desire for Death in the Terminally Ill », *American Journal for Psychiatry*, vol. 152, n° 8, 1995, p. 1185-1191. « Oregon’s Death with Dignity Act », *Rapports annuels*; G. LAVAL, M.-L. VILLARD, K. LIATARD, C. PICAULT, D. ROISIN, « Demandes persistantes d’euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d’euthanasie a été exprimée », *Médecine Palliative*, vol 6, n° 2, avril 2007, p. 88-98. C. SEALE, J. ADDINGTON-HALL, « Euthanasia: Why people want to die earlier », *Social Science and Medicine*, vol. 39, n° 5, 1994, p. 647-654.

semblent donc une clé importante pour aborder les problèmes liés à la fin de vie. Dans une telle perspective, il s'agira maintenant de découvrir en quoi les médecins perçoivent-ils la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie comme différente de celle des patients avec une perspective curative. Quelles difficultés rencontrent les médecins non spécialisés en soins palliatifs face aux situations dans lesquelles ils n'ont plus de moyens susceptibles d'empêcher l'aggravation de l'état pathologique et où la mort de leurs patients s'annonce à court terme ?

Comme le souligne Isabelle Baszanger<sup>2</sup>, les moments pendant lesquels les médecins doivent s'interroger sur le pourquoi et le comment de leurs interventions ainsi que sur un éventuel transfert vers une unité de soins palliatifs sont cruciaux pour toutes les personnes concernées (médecins, malades, proches). Cette phase de la trajectoire que la sociologue intitule « la phase des chantiers empiriques », est caractérisée par une grande incertitude professionnelle quant à l'utilité ou au risque d'un dernier essai thérapeutique pour lequel il n'existe pas forcément de statistiques probantes.

Ce sont des questions auxquelles personne ne peut répondre avec certitude et pour lesquelles les médecins ont la plus forte aversion, comme le montre Nicholas A. Christakis<sup>3</sup>. Dans son travail sur le pronostic, le sociologue observe que celui-ci est souvent associé à une « mauvaise nouvelle », voire à la mort, et attire ainsi l'attention sur l'impuissance médicale face à certaines situations. De plus, il note qu'un bon nombre de médecins considèrent qu'il est dangereux de faire des pronostics et craignent l'auto-réalisation (*self-fulfilling prophecy*) de ceux-ci, en influençant soit les attitudes des patients et des professionnels, soit l'évolution même de la maladie<sup>4</sup>. C'est pourquoi les médecins auront tendance à éviter d'en parler ou à faire semblant que tout va bien pour maintenir l'espoir. Néanmoins, tous les médecins ne gèrent pas ces problèmes de la même façon et leurs attitudes peuvent varier selon leurs personnalités et expériences professionnelles et/ou personnelles mais aussi en fonction de leur contexte national ou de l'organisation hospitalière de la prise en charge des fins de vie.

## **Les médecins français face au dilemme entre espoir et limites thérapeutiques**

Les médecins français sont marqués par un débat houleux témoignant d'une grande confusion autour du terme euthanasie, ce qui a maintenu l'incertitude quant à la légalité de certaines pratiques en fin de vie, telles que l'arrêt thérapeutique ou le traitement antalgique. La préoccupation pour

---

2. I. BASZANGER, « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur », *op. cit.*

3. N. A. CHRISTAKIS, *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*, Chicago and London, University of Chicago press, 1999.

4. *Ibid.*, p. 155.

un encadrement précis des interventions médicales se traduit de même dans la législation ayant progressivement défini les pratiques médicales légales en fin de vie. Bien que les rapports parlementaires récents (dits Leonetti et Sicard) plaident pour le droit du patient à participer aux décisions le concernant, et que les lois (4 mars 2002, 22 avril 2005) accentuent ce droit, celui-ci ne joue pas toujours dans la pratique un rôle déterminant.

C'est ainsi que l'on a pu observer durant longtemps une méfiance des médecins hospitaliers français envers les professionnels des soins palliatifs. Les médecins des soins curatifs jugeaient de manière critique les pratiques de traitement antalgique ou de limitation thérapeutique des médecins de soins palliatifs, parfois suspectées d'être à la limite du cadre légal. Cette même ambiguïté se retrouve dans les efforts des pouvoirs publics pour développer les soins palliatifs, mais tout en favorisant davantage la création d'équipes mobiles que d'unités de soins palliatifs. Comme nous l'avons déjà évoqué, ces équipes mobiles ont pourtant un cadre d'action limité au sein des hôpitaux. Les possibilités de transférer les malades en fin de vie dans des services spécialisés sont ainsi restreintes, ce qui a un effet sur la façon dont les médecins français font face aux patients en fin de vie et les prennent en charge.

Les entretiens menés avec les médecins français ont eu lieu en 2006, un an seulement après l'entrée en vigueur de la loi Leonetti fixant les règles concernant l'arrêt de traitement et l'usage des antalgiques. Nous allons voir que cette nouvelle loi n'a pourtant pas eu un effet immédiat sur les attitudes des professionnels. Aujourd'hui, il n'est pas exclu que les réponses des médecins puissent avoir changé sur certains points<sup>5</sup>.

### *Le malaise des médecins français face aux personnes en fin de vie*

Presque tous les médecins français rencontrés lors du travail de terrain évoquaient la difficulté à faire face à un patient en fin de vie et pour lequel il n'y a plus de traitement à proposer qui améliorerait son état physique. Comme nous le verrons plus loin, les fins de vie n'étaient pas un souci premier pour les médecins allemands. Cette différence soutient l'hypothèse selon laquelle les médecins français sont plus souvent confrontés aux situations de fin de vie dans leurs services qu'en Allemagne où il y a davantage d'unités de soins palliatifs disponibles pour accueillir ces patients.

Un défi majeur pour les médecins français semble être la communication. Comment dire au malade qu'il n'y a plus de traitement efficace à lui

---

5. Tout de même, le « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », présenté par le député J. Leonetti, le 28 novembre 2008, constate que trois ans plus tard, la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie est toujours mal connue – tant des personnels médicaux et des médecins, que des malades et de leur famille – et donc peu appliquée.

proposer? Comment lui transmettre que sa maladie aura une issue mortelle? Certains des médecins s'interrogent sur la nécessité ou le bénéfice, de donner toujours toutes les informations sur le pronostic.

« Les malades ne demandent pas le pronostic, ils demandent surtout un espoir thérapeutique. Souvent, ni le médecin, ni le malade ne se prononcent sur ce sujet très précisément, et on reste très général. » [MF, SC 7]

En effet, le pronostic ne peut souvent pas être donné avec certitude et pour éviter de bousculer le malade « pour rien », certains médecins français objectent qu'il ne faut pas tout discuter avec le patient mais qu'on peut faire intervenir la famille. Par ailleurs, leur attitude fait allusion à l'article 35 du code de déontologie médicale stipulant que :

*« ...sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »*

C'est ainsi que certains médecins français supposent que si tout l'entourage connaît la situation, le patient la comprendra aussi, même si on n'en discute pas explicitement avec lui.

« Je ne brusque jamais s'ils ne veulent pas entendre. Dans ces cas-là, je préviens la famille pour qu'elle soit en phase avec la réalité. Et au patient, je lance des phrases, par exemple, "on va faire une pause, le traitement n'est pas efficace", ou "on va passer à une autre phase de prise en charge", et là on arrive à parler à certains mais d'autres restent complètement dans le déni. Donc, parfois les familles peuvent faire l'intermédiaire. » [MF, SC 3]

L'intégration de la famille dans le processus d'information du malade peut pourtant constituer une charge psychologique pour celle-ci, dès lors responsable de l'annonce des limites des moyens thérapeutiques. De plus, on peut observer que c'est souvent la famille plus que le malade qui tient à la poursuite des thérapeutiques. Elle désire maintenir l'image qu'elle a de leur proche et refuse de percevoir la dégradation de celui-ci, alors que le malade lui-même ressent souvent, à partir d'un certain moment, l'affaiblissement et la détérioration de son état.

Toutefois, tous les médecins français ne pensent pas avoir le droit de cacher l'information, parce que les patients auraient besoin de voir « les choses avancer réellement », [MF, SC 3]. À ce sujet, on peut observer des changements dans l'approche de certains médecins au cours des dernières années.

« Lorsque j'étais étudiant, certains services cachait le maximum aux gens. Et puis, tout d'un coup on leur a dit que tout est perdu sans qu'ils aient pu voir ce qui s'est passé sur la totalité. Il faut les accompagner en essayant de faire une sorte de pacte, on leur dit tout et ils nous disent tout. Puis, on essaie d'avancer comme ça. » [MF, SC 4]

Ces changements peuvent être rapportés à la juridiciarisation des relations médecin-patient.

« Il y a dix ans, les médecins [en France] ne disaient pas à leurs patients qu'ils étaient dans un stade très avancé. Maintenant, pour des raisons médico-légales, suite aux plaintes et aux procès des patients, on les informe de plus en plus. » [MF SC 1]

Les différentes préoccupations des médecins français pour affronter l'incubabilité et la fin de vie de leurs patients mettent en relief leur inquiétude de les décevoir et leur malaise d'avoir à les confronter aux limites des moyens thérapeutiques alors que ceux-ci y croient encore. Les médecins français des services à visée curative semblent souvent craindre de donner l'image qu'ils abandonnent leurs patients dès qu'ils ne peuvent plus leur proposer de traitement curatif. Ceci renvoie, notamment, à leur manque d'expérience de la prise en charge qui n'est plus à visée curative.

Le malaise des médecins français face à des patients en fin de vie n'est pas uniquement dû aux interrogations sur l'annonce du pronostic. Il relève aussi d'un sentiment d'impuissance face à la souffrance de ces malades. Alors que la majorité des médecins français est convaincue que la médecine moderne est en mesure de proposer des traitements efficaces face à la douleur physique, certains d'entre eux montrent, en revanche, leurs doutes quant à l'emploi de fortes doses d'antalgiques. Plusieurs pensent qu'il y a bien des antalgiques efficaces pour soulager toute souffrance mais que la frontière avec le fait de provoquer la mort est très floue comme le révèle une étude menée dans le cadre du rapport Sicard, rendu public en 2012, l'inquiétude des médecins sur ce point ne semble pas avoir varié jusqu'à aujourd'hui<sup>6</sup>.

Un médecin interrogé témoigne de l'association que l'on pourrait faire entre l'emploi des antalgiques et une pratique d'euthanasie. Alors que, dans un premier temps, il explique savoir que la loi permet l'emploi des antalgiques à fortes doses, dans un second temps, il exprime l'importance de distinguer cet emploi de l'euthanasie. Le lien que le médecin fait entre les deux pratiques, renvoie à la confusion entre les termes employés et les pratiques qui leur sont associées, dont témoigne le débat français :

---

6. E. Rivière, L. Salvaing, G. Caline, « La fin de vie », Service d'information du gouvernement, TNS Sofres, 2012.

« Ce que je refuse, c'est l'euthanasie active. Par contre, je ne refuse pas du tout d'augmenter les doses de morphine. »

*Q: Est-ce que vous les augmentez aussi parfois dans le but d'accélérer la fin de vie ?*

« Pour les patients inconscients oui. Une fois cela m'est arrivé pour un patient qui étouffait et c'était horrible. C'était insupportable pour lui, pour la famille et pour moi aussi. Alors, j'ai mis de l'Hypnovel<sup>7</sup> en vraiment très fortes doses. Je n'avais pas l'impression de vraiment accélérer les choses. Et tant pis si ça accélère, [...] j'ai fait de la médecine aussi pour que la mort survienne le plus doucement possible. Je n'ai pas l'impression que c'est hypocrite, hein ? »  
[MF, SC 6]

Ce cas renvoie à la fragilité des limites entre l'accélération délibérée de la mort d'un malade avec des antalgiques et l'emploi de fortes doses d'antalgiques dans le but de soulager des souffrances. À présent, il est admis que cette pratique peut, dans certains cas, avoir comme « effet secondaire » de hâter la mort. Nous ne pouvons pas savoir si le médecin a employé des doses d'Hypnovel « adaptées à la douleur » et si le patient est décédé suite à son état altéré ou s'il a augmenté les doses d'Hypnovel de façon à ce que le patient décède suite à un surdosage. Bien que le médecin affirme augmenter les antalgiques dans le but d'accélérer la mort des patients inconscients, il estime bien agir moralement et distingue sa pratique d'une « euthanasie active ».

En effet, selon les classifications internationales<sup>8</sup>, cette dernière consiste dans l'acte délibéré de provoquer la mort immédiate par l'administration d'une substance létale. Ceci est donc un acte illégal et habituellement associé à l'homicide. Le « double effet » consisterait dans l'emploi de fortes doses d'antalgiques adaptées progressivement aux douleurs d'un patient, mais qui pourrait chez une personne en fin de vie contribuer à accélérer la mort. En pratique, il n'est pas toujours évident de distinguer entre l'intention d'accélérer la mort et l'intention de soulager un patient<sup>9</sup>. Cette distinction relève souvent du vécu subjectif du médecin en tant qu'acteur. Pourtant, comme cela

---

7. L'Hypnovel est la benzodiazépine le plus souvent employée en France. Les benzodiazépines forment une classe de médicaments aux propriétés hypnotiques, anxiolytiques, antiépileptiques, amnésiantes et myorelaxantes souvent utilisés, en combinaisons avec des opioïdes ou seuls, pour soulager des souffrances physiques et psychologiques en fin de vie. Souvent, cette substance est utilisée pour des sédations terminales ou non.

8. C'est à l'issue du procès des médecins de Nuremberg que des philosophes ont introduit et discuté des classifications de l'euthanasie afin de distinguer les actes commis contre/avec la volonté de la personne concernée, avec/sans l'intention de provoquer la mort ou encore avec/sans l'administration d'une substance létale. Voir par exemple: H. KUHSE, P. SINGER (dir.), *Bioethics. An anthology*, Oxford, Blackwell Publishing, 2006; J. GLOVER, *Causing Death and Saving Lives. The Moral Problems of Abortion, Infanticide, Suicide, Euthanasia, Capital Punishment, War and Other Life-or-death Choices*, London, Penguin, 1990; G. Dworkin, R. G. Frey, S. Bok, *Euthanasia and Physician-assisted Suicide. For and Against*, Cambridge, Cambridge university press, 1998.

9. R. HUXTABLE, R. HORN, « Continuous sedation at the end of life: Balancing benefits and harms in England, Germany and France », S. STERCKX, K. RAUS et F. MORTIER

sera discuté dans le chapitre 5, les frontières entre « faire mourir » et « laisser mourir » sont difficiles à définir par un médecin et peuvent souvent mettre en doute leurs pratiques de soulagement d'une douleur.

Un autre élément qui rend ardu le soulagement d'un patient, c'est la souffrance psychologique. Depuis 1979, l'*International Association for the Study of Pain*, (IASP), définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en des termes évoquant une telle lésion ». Ainsi, des études<sup>10</sup> marquent aujourd'hui la relation entre la douleur persistante et la qualité de vie quand elle va de pair avec des troubles psychologiques et d'importantes limitations des activités de la vie quotidienne.

Les médecins distinguent ces deux types de souffrances, et c'est souvent la souffrance psychologique qui leur semble la plus difficile à apaiser.

« Il me manque un peu d'armes pour ça. C'est-à-dire, j'ai tendance à proposer un antidépresseur et voilà. J'aimerais bien être plus formé que ça. [...] Il est difficile d'être à l'écoute du patient et de le respecter. » [MF, SC 6]

Ces difficultés de répondre à la souffrance psychologique sont souvent rapportées au manque de temps<sup>11</sup> regretté par beaucoup de médecins.

« Il faut une certaine écoute, ce que j'ai, mais je n'ai pas de temps. Ça ne m'embête pas de m'asseoir auprès du lit du malade et d'y passer un quart d'heure. Je peux le faire pour certains malades mais pas pour tous. Il y a beaucoup de chirurgiens qui ne veulent pas assumer leur rôle psychologique. Moi oui, mais je ne peux pas passer deux heures par jour ce qu'il faudrait faire pour certains. On n'est pas toujours capable de savoir quand les gens ont besoin d'être aidés. Souvent ce sont les infirmières qui souhaitent appeler le psychologue, mais je ne veux pas qu'on l'appelle sans que je sois informé. » [MF, SC 2]

Bien que les médecins puissent assumer leur responsabilité vis-à-vis de la souffrance morale de leurs patients, ils ne peuvent pas toujours s'engager comme ils le jugeraient nécessaires. Face à l'insuffisance de leur disponibilité en termes de temps, il n'est pas facile pour certains médecins d'accepter l'intervention d'autres spécialistes qui font mieux ce qu'ils pourraient eux-mêmes faire s'ils avaient le temps. En revanche, beaucoup d'autres

---

(dir.), *Continuous sedation at the end of life – Clinical, legal and ethical perspectives*, Cambridge university press, 2013 [à paraître].

10. Voir par exemple: O. GUREJE, M. VON KORFF, G. E. SIMON, R. GATER, « Persistent Pain and Well-Being: a World Health Organization Study in Primary Care », *Journal of the American Medical Association*, vol. 280, n° 2, 1998, p. 147-151.

11. Dans son travail sur les conditions de mourir dans les hôpitaux américains, S. R Kaufman souligne à quel point le manque de temps et les exigences d'efficacité influencent les décisions et les attitudes médicales. (S. R. KAUFMAN, ...*And a Time to Die*, op. cit., p. 37-39.)

médecins français renvoient leurs patients directement à d'autres professionnels ce qui peut suggérer que c'est une façon d'éviter ainsi la confrontation directe avec la souffrance d'un de leurs patients.

Ces faits observés renvoient à « l'absence de formation au repérage et au traitement des douleurs » des personnes les plus vulnérables dont les personnes en fin de vie, soulignée dans l'« Évaluation du programme de lutte contre la douleur 2006-2010<sup>12</sup> ». Celui-ci relève l'insuffisance de la formation pratique des médecins dans le domaine de la douleur, le manque de connaissance des produits antalgiques, les restrictions des soignants dans le recours aux antalgiques, l'absence de prise en compte de la dimension psychosociale de la douleur et des moyens et méthodes non pharmacologiques d'y remédier, ainsi que le manque de centres pluridisciplinaires de prise en charge des douleurs rebelles.

Le contexte et l'attitude des médecins français ont des effets concrets sur la prise en charge des personnes malades, comme nous allons le voir maintenant.

### *Les conséquences du malaise professionnel pour les patients français*

Le fait qu'en France, le nombre des équipes mobiles (353 en 2010) est plus que trois fois plus important que celui des unités fixes (107 en 2010) a pour conséquence que les services à visée curative gardent dans la plupart des cas les malades en fin de vie chez eux sans que leur personnel ait l'habitude de prendre en charge ce type de patients. Si ces équipes souhaitent le soutien des spécialistes en soins palliatifs, elles doivent accepter l'intervention de leurs équipes mobiles à l'intérieur de leur service. Plus rares sont pourtant les possibilités de transférer le patient vers une unité de soins palliatifs. Beaucoup de médecins français font tardivement appel aux équipes mobiles de soins palliatifs. Ceci signale soit la faible disponibilité des spécialistes en soins palliatifs, soit la réticence des autres médecins à les faire intervenir pour des raisons de concurrence, mais éventuellement aussi par peur de l'usage des antalgiques à fortes doses<sup>13</sup>. Parmi les cas suivis lors de mon travail de terrain, le nombre de jours de prise en charge des patients par une équipe mobile en France, était situé entre 20 et 30 (dans deux cas jusqu'à 80) alors qu'en Allemagne où les patients sont assez rapidement transférés vers une unité de soins palliatifs, l'intervention moyenne de leurs équipes mobiles était d'environ 10 jours. Cela montre que les services français doivent tolérer la présence d'une équipe

---

12. Haut conseil de la santé publique, « Évaluation du programme de lutte contre la douleur 2006-2010 », *Haut conseil de la santé publique*, mars 2011, p. 19.

13. R. J. JOX, R. HORN, R. HUXTABLE, « European Perspectives on Ethics and Law in End-of-Life Care », J. L. BERNAT et H. R. BERESFORD (dir.), *Ethical and Legal Issues in Neurology (Handbook of Clinical Neurology, Elsevier)*, 2013 [à paraître].

étrangère pendant une période plus longue, et souvent jusqu'au moment du décès des patients.

Néanmoins, l'importance du soutien d'une équipe d'un service curatif par une équipe de soins palliatifs se manifeste lorsque la première est confrontée à une situation de fin de vie difficile. En effet, la gestion de la fin de vie ne fait pas partie du quotidien d'une équipe dont le but est de guérir et de maintenir en vie les patients. Une telle équipe n'a ni l'habitude, ni le temps, ni les connaissances nécessaires pour gérer les problèmes particuliers à la fin de vie et peut donc avoir besoin du soutien d'une équipe spécialisée, comme le montre le cas de M<sup>me</sup> B. observé dans un hôpital français.

« Une équipe mobile de soins palliatifs a été sollicitée par l'infirmière d'un service de diabétologie pour une malade qui leur avait été envoyée par le service des urgences. M<sup>me</sup> B., une patiente de 80 ans, dans le coma, n'était pas une patiente pour la diabétologie mais y avait été transférée en raison du manque de place aux urgences où elle avait été transférée à la suite d'un accident survenu à son domicile. Le service ne connaissait ni la patiente ni les situations de patients en état d'inconscience et maintenus artificiellement en vie par des techniques de réanimation (sondes de respiration et hydratation artificielle). Le médecin et l'infirmière de soins palliatifs appelés dans cette situation ont observé et ausculté la malade, et finalement expliqué qu'elle "est dans un état de coma complètement non réactif et sans espoir d'amélioration". Le médecin de soins palliatifs proposa de mettre en place des "soins adaptés", c'est-à-dire de diminuer progressivement la respiration et l'hydratation artificielles et de les remplacer par un masque à oxygène et des bains de bouche. Il a précisé qu'il ne s'agissait pas d'une "décision ultime" mais d'observer l'évolution de l'état. Dans le cas d'une amélioration, les traitements actifs pourraient être repris, sinon, il fallait "laisser mourir la dame si le moment est là". Le médecin du service de diabétologie s'est dit soulagé et a accepté la proposition de l'équipe mobile. Le lendemain, la patiente est décédée en présence de sa famille. Le médecin du service a rapporté qu'elle n'avait manifesté aucun signe d'inconfort ou de douleur. »

Bien que ce cas soit atypique pour ce service curatif, il montre comment l'équipe de soins palliatifs a pu donner un soutien d'orientation pour une malade qui était envoyée dans un service inadapté à ses besoins et à sa pathologie. Le personnel de ce service était, par conséquent, débordé par cette patiente qui était, en plus, admise dans un état comateux qui rendait impossible de faire sa connaissance. Ce cas souligne les conflits de rôles qui peuvent apparaître lorsqu'un service spécialisé dans un domaine est confronté à une situation qui échappe aux attentes des malades habituellement pris en charge; les soins effectués au quotidien par une équipe perdent de sens face à un patient « sans espoir ». C'est ainsi que les soins palliatifs,

ayant redéfini le rapport médecin-patient, peuvent intervenir de manière efficace en répondant aux exigences très particulières relevant des situations de fin de vie – échappant aux compétences des services à visée curative.

Cependant, en France, la collaboration ne se déroule pas toujours si facilement entre les équipes des services curatifs et les équipes mobiles. Parfois, l'intervention des soins palliatifs s'opposant à des pratiques courantes d'un service curatif peut être ressentie comme trop invasive par ce dernier, comme l'a témoigné le médecin décrivant ces équipes comme les « corbeaux sur le cadavre<sup>14</sup> ». Il arrive que les équipes hospitalières accusent les médecins de soins palliatifs d'enlever tout espoir à leurs patients en les confrontant à l'évolution grave de leur maladie. Ainsi, il apparaît que les médecins français recourent tardivement aux équipes mobiles de soins palliatifs, souvent quand leurs patients sont déjà dans un état très grave ou ont des douleurs difficiles à contrôler.

À ce sujet, une étude de Peretti-Watel *et al.*<sup>15</sup> relève que 64 % des patients français pris en charge jusqu'à la fin de leur vie par un oncologue ne sont pas encadrés par un réseau de soins palliatifs. Ceci renvoie soit à une faible disponibilité des spécialistes en soins palliatifs, soit à la réticence des oncologues à les faire intervenir.

La méfiance des médecins français des services à visée curative envers leurs collègues des soins palliatifs s'exprime notamment en matière de prise en charge des souffrances d'un patient. Dans certains cas, les équipes des services à visée curative peuvent refuser d'administrer les doses d'antalgiques prescrites par les équipes de soins palliatifs, parce qu'elles les jugent trop fortes. Ceci renforce non seulement les conflits entre les médecins mais aussi entre patients et professionnels. L'insuffisance du traitement antalgique, donc la persistance de la douleur, est un facteur susceptible d'augmenter l'angoisse de la personne<sup>16</sup> mais aussi de générer chez elle une méfiance envers les médecins, en général.

« C'était le cas, par exemple, de M<sup>me</sup> C., une patiente française de 46 ans, atteinte d'une récurrence tumorale avec localisation de métastases pulmonaires. En dépit des fortes douleurs vécues comme insupportables par la patiente, celle-ci n'a jamais reçu de traitement antalgique spécifique. Très déçue, elle disait en « avoir marre » du personnel hospitalier qui la laisse souffrir et refuse de lui donner des doses d'antalgiques plus importantes. La malade notait

---

14. Voir chap. II.

15. P. PERETTI-WATEL, M. K. BENDIANE, J.-P. MOATTI, « Attitudes toward Palliative Care, Conceptions of Euthanasia and Options about its Legalization among French Physicians », *Social Science and Medicine*, vol. 60, 2005, p. 1785.

16. International Association for the Study of Pain (2008-2009), « Cancer Pain », *Global Year against Cancer Pain*.

qu'elle se sent traitée comme une enfant pour laquelle les autres décident ce qui est le mieux. De même quand le responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs a prescrit des nouvelles doses de morphine, les médecins du service de chirurgie et les soignants ont refusé d'administrer de telles doses jugées très importantes à l'intérieur de leur unité. Ainsi, le médecin des soins palliatifs a proposé de transférer la patiente dans un service d'oncologie où elle pourrait bénéficier d'une prise en charge de sa douleur métastatique plus adaptée. L'équipe de chirurgie se disait très soulagée par cette idée et confirmait leur difficulté de garder la patiente dans leur service. »

La difficulté d'une équipe spécialisée en un domaine à répondre aux besoins d'un malade qui ne nécessitent pas leur compétence particulière renvoie à la spécificité des tâches et des rôles que chaque service accomplit et qui donne un sens aux soins qu'elle procure. Le changement de type de prise en charge pour un seul patient apparaît pourtant très difficile quand l'organisation quotidienne du travail d'une équipe demande des pratiques et attitudes spécifiques. C'est donc ici que la délégation des tâches à une autre équipe dont la spécialité répond aux exigences du patient peut s'avérer utile. Dans des cas où une telle délégation n'a pas lieu et les médecins des services français restent confrontés aux « situations extrêmes » de fin de vie, beaucoup d'entre eux expriment leur détresse.

Bien que, dans le cas de M<sup>me</sup> C., les médecins du service de chirurgie tiennent compte de la douleur de la patiente, ils hésitent à augmenter les doses. En conséquence, la malade est déçue par la prise en charge et se sent abandonnée et ne pas être « prise au sérieux ».

Des études comme celle de Clive Seale et Julia Addington-Hall<sup>17</sup> montrent que la perte d'autonomie influence significativement la qualité de vie pour le patient et sa volonté de vivre ou non. Dans une seconde étude, Seale et Addington-Hall<sup>18</sup>, soulignent à quel point une prise en charge intégrant le malade comme partenaire autonome du médecin influence sa volonté de vivre. Particulièrement, la participation du patient dans l'évaluation et donc dans la prise en charge de ses douleurs peut présenter une occasion importante de faire sentir au patient le contrôle qu'il a sur sa vie et la maladie.

Le cas de M<sup>me</sup> C. met en évidence l'interdépendance entre douleur physique et souffrance morale ainsi que la difficulté pour les patients et les professionnels, censés savoir les distinguer l'une de l'autre. Parfois, la douleur entraîne une grande souffrance morale, et d'autres fois, la souffrance morale s'exprime en symptôme physique. Il est souvent difficile

---

17. C. SEALE, J. ADDINGTON-HALL, « Euthanasia: Why People Want to Die Earlier », *op. cit.*, p. 649-650.

18. C. SEALE, J. ADDINGTON-HALL, « Euthanasia: The Role of Good Care », *Social Science and Medicine*, Elsevier, vol. 40, n° 5, 1994, p. 581-587.

pour les médecins et les infirmières, soumis aux contraintes de leur travail, en manque de temps ou au manque de connaissance suffisante du traitement de la douleur, de trouver toujours de bonnes réponses aux besoins des malades.

Quant à la réticence à employer de fortes doses d'antalgiques, un article<sup>19</sup> de l'Association Internationale des Études sur la Douleur (*International Association for Study of Pain, IASP*) résumant différentes études, souligne le cycle infernal entre l'accroissement de l'angoisse des personnes face à la douleur ou à leur maladie et la douleur physique. Il faut donc tenir compte de la complexité qu'il y a à traiter la souffrance physique et morale d'un patient. Ce travail demande, comme le montre un autre article<sup>20</sup> de l'*IASP*, beaucoup de temps à observer les moments d'apparition et l'évolution de la douleur, ainsi qu'à comprendre les sensations subjectives et les descriptions du malade.

Pourtant, ceci est difficile à réaliser par une équipe orientée sur l'efficacité thérapeutique. L'organisation du temps nécessaire à cette orientation s'avère presque contradictoire avec la prise en charge de la douleur physique et de la souffrance morale, qui demande de la patience afin de trouver les bonnes doses et la bonne substance ainsi que la collaboration du patient. Le patient n'a pas et ne peut pas acquérir les compétences scientifiques pour décider de son traitement, mais il est le seul à pouvoir guider le médecin dans l'évaluation de son efficacité. Ce changement de position paraît difficile à intégrer dans le fonctionnement d'un service « technique » mais pour autant important afin d'assurer au patient le contrôle de la situation.

Si la souffrance morale de M<sup>me</sup> C. est renforcée par la douleur physique non soulagée, dans d'autres cas la souffrance morale peut être à l'origine d'une douleur impossible à soulager par de fortes doses d'antalgiques. Afin de pouvoir réagir à une telle douleur, incompréhensible d'un point de vue professionnel, on peut suggérer la nécessité de réfléchir au sens que cette douleur peut avoir pour le malade.

« Un tel cas posait de grands problèmes pour une équipe de médecine vasculaire confrontée aux plaintes de douleurs insupportable et incontrôlable d'un de leurs patients. M. A., un patient de 63 ans, dialysé et atteint d'un cancer devait être amputé d'une jambe en raison d'un dysfonctionnement rénal. La plaie causée par l'opération ne cicatrisait pourtant pas et le patient indiquait des douleurs permanentes et insupportables. Suite aux prescriptions de doses de morphine augmentée régulièrement, le patient s'est trouvé dans un état de vigilance très réduit, sans que les douleurs aient pourtant cessé. Les soignants et les médecins du service impuissants face à cette situation étaient épuisés et affirmaient que "ce n'est plus une vie" ce que mène le malade. L'équipe mobile de soins palliatifs jugeait selon leur "expérience

---

19. International Association for the Study of Pain, « Cancer Pain », *op. cit.*

20. International Association for the Study of Pain, « Cancer Pain Treatment », *op. cit.*

professionnelle” pourtant impossible que le patient ne soit pas soulagé par de telles doses de morphine réduisant constamment sa vigilance. Cette équipe suggérait qu’il devait y avoir d’autres raisons que des éléments physiques pour lesquelles cette personne percevait sa situation comme “foutue” et sa maladie comme “l’occupant” ou “l’envahisseur” de son corps. Au fur et à mesure, après de longues discussions avec le patient, sa femme et sa mère, l’équipe de soins palliatifs put déceler l’histoire de cet homme d’origine algérienne et ayant été combattant dans la Guerre contre la France durant son adolescence. Employant un “vocabulaire militaire” et fasciné par les émissions télévisées de guerre, M. A., ancien directeur d’une entreprise et patriarche dans sa famille, exprimait enfin ne pas pouvoir supporter la dépendance, ni de sa femme, ni de personne d’autre. Les membres de l’équipe mobile suggérèrent alors qu’“une énorme charge psychique et morale” expliquait en partie ses plaintes sur sa douleur impossible à comprendre au niveau médical. Il a été ensuite proposé de ne plus augmenter les doses d’antalgiques mais d’“accepter que toute souffrance ne peut pas être soulagée” quand toutes les possibilités thérapeutiques médicales et psychologiques ont été exploitées. »

La souffrance morale de M. A. semble s’exprimer à travers des douleurs physiques insupportables. Pourtant, comme le montre l’étude de Diane E. Meier *et al.*<sup>21</sup>, une équipe face à une telle souffrance réagit elle-même au niveau émotionnel et souffre à son tour de son impuissance. Orientée sur l’aspect physique de la souffrance du malade, l’équipe de M. A. ne tient pas compte de l’impact de la souffrance psychique de ce dernier. D’un point de vue médical, qui veut prendre en charge toute souffrance par des médicaments, les médecins augmentent les doses de morphine sans que ceci soit efficace. C’est le « troisième regard » d’une équipe extérieure, pas seulement orientée vers l’emploi des médicaments, qui contribue enfin à mieux saisir l’ensemble de la situation. Pourtant, il est difficile pour l’équipe de M. A. d’accepter de ne pouvoir rien faire pour soulager la souffrance de leur malade.

Le fait que certains médecins mettent en avant la douleur physique ou les symptômes de leurs patients au lieu de considérer les aspects psychologiques de la souffrance, renvoie souvent à leur propre souffrance devant des cas jugés très difficiles. Ainsi, peut-on observer une forte préoccupation pour la prise en charge des symptômes et des douleurs d’une personne particulièrement vulnérable tels que les patients très jeunes, des mères ou des pères ayant des enfants petits ou les malades chez lesquels le diagnostic est récent et l’évolution de la maladie très rapide et/ou défigurante.

---

21. D. E. MEIER, A. L. BACK, R. S. MORRISON, « The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill », *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, n° 23, 2001, p. 3007-3014.

Les médecins des soins palliatifs français évoquent souvent les difficultés qu'ont les autres médecins à être confrontés à des patients en fin de vie<sup>22</sup> et à intégrer l'idée que toute souffrance ne peut pas être soulagée. Pourtant, dans certaines situations, ils peuvent manifester la même difficulté. Bien que les médecins des soins palliatifs affirment « qu'il faut admettre le droit de souffrir », une certaine frustration se fait entendre parmi les membres si les souffrances physiques et morales s'avèrent non traitables. Compte tenu du fait que la prise en charge des douleurs et des souffrances physiques constitue la préoccupation principale des soins palliatifs, il est difficile de trouver l'équilibre entre « faire-pour-le-mieux » et « accepter-les-limites-de-l'efficacité ».

Eu égard au travail difficile des soins palliatifs, confrontés en permanence à la maladie grave et à la souffrance face à la mort, leur récompense semble être le soulagement réussi des patients ainsi que la reconnaissance de leur travail par les patients et leurs familles. Ainsi, les cas les plus difficiles pour les équipes de soins palliatifs, semblent être ceux où une communication avec le patient est impossible en raison de ses souffrances aiguës et non maîtrisables ou quand le patient n'accepte aucune intervention de l'équipe. Dans son travail sur les soins palliatifs, M. Castra<sup>23</sup>, fait la même observation quant à la dimension relationnelle permettant aux équipes de valoriser leur activité, à l'hôpital, souvent stigmatisée comme « sale boulot » auprès des mourants.

« La relation confère un sens au travail qui devient alors un travail sur une personne et non sur un matériau humain. Dans cette perspective, on comprend que l'absence de communication est souvent présentée comme particulièrement difficile pour les soignants<sup>24</sup>. »

Comme nous le verrons plus loin, la frustration due à l'absence de communication avec le patient peut amener une équipe à prendre des mesures extrêmes afin d'arriver à soulager, au moins, la souffrance du malade difficile à contrôler, ainsi que leur propre souffrance. Toutefois, non seulement l'absence de communication, mais aussi, en général la souffrance d'un patient, peut inciter un professionnel dont la vocation est de traiter le mal, à choisir d'« accélérer les choses » afin d'apporter des résultats « efficaces ». Une telle attitude est adoptée par certains médecins français affichant un souci d'efficacité lorsqu'ils sont confrontés aux situations de fin de vie.

---

22. L'étude de Peretti-Watel Patrick *et al.* montre que 92 % des oncologues français se sentent très inconfortables face aux patients en fin de vie. (P. PERETTI-WATEL *et al.*, « Attitudes toward Palliative Care, Conceptions of Euthanasia and Options about its Legalization among French Physicians », *op. cit.*, p. 1785.)

23. Voir M. CASTRA, *Bien mourir...*, *op. cit.*, p. 278-279.

24. *Ibid.*, p. 279.

Ceci renvoie à l'impossibilité d'envisager des prises en charge autres que curatives et donc à l'absence de structures proposant des alternatives.

### **Les médecins allemands à la recherche du « bon chemin »**

Le milieu médical allemand apparaît marqué par l'expérience des crimes nazis mais aussi par une culture dans laquelle la responsabilité individuelle joue un rôle important. Dans un tel contexte, le médecin est tenu d'une part, de prendre des décisions responsables en acceptant les limites thérapeutiques et d'autre part, de reconnaître au patient la capacité d'assumer la responsabilité de ses propres choix en matière thérapeutique. De la même façon, le patient est tenu de faire des choix responsables reconnaissant les limites de sa liberté individuelle et respectant la liberté de conscience du médecin. Cette conception que l'on retrouve dans la loi ainsi que dans le débat, a sans doute son origine dans la doctrine protestante<sup>25</sup> de la responsabilité individuelle ainsi que sur son influence sur la philosophie allemande de l'*Aufklärung*, et notamment sur la conception kantienne de la morale.

Un tel environnement a facilité la réception de l'approche des soins palliatifs mettant en avant le respect des besoins de la personne en fin de vie tout en respectant l'interdit de tuer. L'insertion des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux allemands a ensuite permis aux médecins des services à visée curative de s'appuyer sur la compétence de leurs collègues des soins palliatifs et de transférer les malades en fin de vie dans leurs unités spécialisées. De fait, ces médecins sont moins souvent confrontés à ce type de patients au sein de leurs services à visée curative.

### ***L'absence de préoccupation chez les professionnels allemands***

En conséquence, les médecins allemands affichent une certaine tranquillité lorsqu'on aborde les particularités ou les problèmes de la prise en charge des patients ayant un mauvais pronostic. Peu sont ceux qui évoquent la nécessité d'avoir une sensibilité particulière pour informer du progrès de la maladie, une personne atteinte d'une pathologie grave. L'information va de soi pour eux.

Dans ce contexte, il leur paraît important que le patient ait une connaissance très précise de sa situation clinique afin d'assurer une vraie relation de confiance, même s'« il y a le droit de tout savoir ainsi que le droit de ne rien savoir » [MA, SC 2]. Rares sont pourtant estimés les cas où un patient ne veut pas avoir une information détaillée sur son état. En général, le rapport

---

25. Dans une des trente thèses de Martin Luther de l'année 1520, « De la liberté du chrétien », il présente une idée fondamentale à la morale protestante : « Un chrétien est un libre seigneur sur tout et n'est soumis à personne. Un chrétien est un esclave asservi en tout et est soumis à tous. »

avec une personne atteinte d'une maladie grave, ainsi qu'avec sa famille, est jugé très intense, ce qui donne beaucoup de place aux discussions sur la situation du malade. L'information du patient et de sa famille est donc considérée comme un élément essentiel dans la relation avec le malade qui doit consentir à ses interventions. La loyauté envers le patient oblige le médecin de « ne pas éveiller de faux espoirs avec encore une chimiothérapie [et de] prononcer des mots tels que “mort” ou “décès” afin de donner la possibilité de vivre consciemment le restant du temps », [MA, SC 3].

En général, les médecins allemands se prononcent surtout sur les aspects relationnels et soulignent la particularité du rapport avec une personne dans une situation si difficile. Pour cela il est important de connaître la « situation globale du patient, son histoire de la maladie, son histoire personnelle, son entourage familial ». Enfin, ce qui compte lors de la communication du pronostic « c'est ce que le patient entend, ce qu'il comprend lui-même, les mots qu'il utilise<sup>26</sup> », [MA, SC 4].

Dans l'ensemble, les médecins ne considèrent pas que les limites de l'efficacité thérapeutique mettraient en question leurs compétences professionnelles et que la recherche des alternatives au traitement qui s'avère inutile est un échec. C'est ainsi qu'ils pensent qu'il est de leur devoir d'apporter au patient le meilleur soulagement de ses souffrances physiques et psychiques. Mes observations suggèrent que les médecins allemands des services non palliatifs ne limitent pas leur compétence au seul traitement de la maladie mais qu'ils essaient de réfléchir aux projets de vie qui peuvent suivre. Ils discutent avec les patients de ce qu'ils souhaitent pour le restant de leur vie, par exemple s'ils veulent être soignés à domicile ou dans une structure spécialisée, s'ils souhaitent tenter un nouveau traitement ou s'ils préfèrent limiter les interventions et se faire traiter seulement les symptômes, etc.

Au lieu de discuter de la difficulté de confronter la personne à sa maladie, les médecins renvoient par exemple plutôt à la difficulté de trouver ensemble le bon chemin.

« Il n'y a pas un seul traitement qui est le bon mais tout dépend de ce que le patient attend encore de sa vie. Certes, il y a des situations de panique mais il faut montrer aux patients qu'on les accompagne et qu'on avance un pas après l'autre. Il n'y a pas qu'une seule décision à prendre mais il faut s'adapter toujours de nouveau à la situation. » [MA, SC 6]

Afin de pouvoir proposer une prise en charge au-delà du curatif à laquelle le patient peut consentir en toute conscience, les médecins allemands s'appuient sur une information « honnête » et détaillée « afin de trouver comment vivre avec la situation [...] », [MA, SC 7].

---

26. Les citations des entretiens avec les médecins allemands sont traduites par moi.

L'interdiction d'agir sans le consentement de la personne concernée, ancrée dans la constitution allemande, fait ainsi de l'information du patient une obligation claire. Cela explique pourquoi les médecins allemands cherchent moins que les médecins français à protéger leurs patients d'une connaissance de leur état pathologique. Ils essaient plutôt de trouver un chemin avec le malade pour qu'il puisse vivre la situation difficile le mieux possible selon ses convictions et souhaits. Nous verrons plus tard qu'un tel échange rassure la personne malade sur le fait qu'elle maîtrise la situation et garde toute son autonomie. En même temps, l'appui sur l'autonomie permet aux médecins de justifier moralement des décisions émotionnellement lourdes pour eux, comme les arrêts de traitement.

De même, le principe de ne pas nuire à l'intégrité physique de la personne ainsi que le tabou portant sur l'accélération de la mort, semble permettre aux médecins allemands de justifier l'emploi de fortes doses d'antalgiques sans pour autant songer à une pratique illégale. Cette attitude renforce la conviction qu'« aujourd'hui personne ne doit plus mourir en souffrant ». [MA, SC 7] Néanmoins, si les médecins allemands pensent, tout comme les médecins français, pouvoir soulager toutes les douleurs physiques, ils reconnaissent, au contraire de la majorité de ces derniers, que toutes les douleurs ne peuvent être calmées parce qu'elles sont liées à la souffrance psychologique qui n'est pas toujours maîtrisable.

« La médecine peut certes soulager tous les symptômes. Pourtant, la souffrance n'est pas à partager entre physique et psychique. Il y a toujours une interaction entre ces deux facteurs et il n'y a jamais de situation idéale. La conclusion la plus fautive serait de croire qu'on peut éviter toute souffrance. On essaie toujours de soulager les différents éléments d'une souffrance, mais le décès est l'expérience la plus triste de l'homme. Pourquoi faut-il faire croire que cette détresse pourrait être évitée ? » [MA, SC 8]

L'absence de préoccupation qui peut être constatée chez les médecins allemands renvoie, d'une part, à leur certitude professionnelle de savoir soulager au mieux les symptômes physiques; d'autre part, à leur conscience qu'une souffrance psychique liée à une maladie grave ne peut pas toujours être soulagée, mais influence la perception de la douleur chez le patient. C'est ainsi que certains médecins allemands mettent l'accent sur la communication car,

« ... on ne peut pas enlever toute peur à un patient. Mais on peut leur faire comprendre qu'ils peuvent nous parler de tous leurs soucis et poser leurs questions au niveau humain et bien sûr au niveau professionnel. Il faut leur faire savoir qu'il y a toujours un partenaire compétent et humain à leur côté que ce soit un médecin spécialiste, un interne, un soignant ou un psychologue. » [MA, SC 8]

Il faut donc accepter que la souffrance ne puisse pas toujours être évitée face à une situation de maladie grave. Les médecins allemands jugent qu'ils ont la compétence suffisante pour discuter avec le patient et ils expliquent l'importance de collaborer en équipe afin de permettre au patient de choisir une personne avec laquelle il peut développer un rapport personnel. Ils ne se considèrent pas comme l'unique référence pour le patient mais comme « un élément dans la prise en charge plurielle ». La sérénité des médecins allemands face à la souffrance liée à la fin de vie nous invite à tenter des explications suivantes :

En premier lieu, on constate un tabou absolu sur le fait de provoquer délibérément la mort d'un patient. Par conséquent, il apparaît que le problème de la douleur est traité en tant que tel et donc indépendamment de la possibilité d'employer les antalgiques pour accélérer la mort. De même, le problème du double effet ne semble pas être associé à un acte illicite puisqu'aucun des médecins allemands n'évoque un souci moral à ce sujet. Si les médecins allemands n'hésitent pas à employer des doses adaptées aux fortes douleurs, ils admettent aussi que la souffrance ne peut jamais être traitée dans sa totalité, et ils distinguent ainsi le soulagement de la douleur du soulagement de la souffrance morale.

Deuxièmement, l'on peut suggérer que la présence des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux allemands rassure les praticiens puisqu'ils savent pouvoir recevoir le soutien suffisant (et, s'il faut, le transfert du patient) en cas de douleurs difficiles à contrôler.

En outre, il semble qu'il y ait, plus que chez les médecins français, une certaine culture de dialogue « afin d'entendre les priorités du patient qu'il s'agisse des symptômes, de l'angoisse ou des problèmes familiaux » [MA, SC 9]. Cela renvoie à la reconnaissance de l'autonomie du patient que les médecins allemands veulent assurer pour justifier le caractère moral de leurs actions. Afin de respecter cette autonomie, les différents besoins physiques ou psychologiques doivent alors être pris en compte.

### *La prise en charge continue dans les services hospitaliers allemands*

En pratique, l'attitude des médecins allemands envers les malades en fin de vie et leurs collègues spécialisés dans la prise en charge de ces derniers, se manifeste en premier lieu à travers la collaboration qu'ils entretiennent avec les équipes de soins palliatifs. Ainsi, il semble qu'ils passent facilement la main à leurs collègues de ces équipes.

Sans pouvoir donner de chiffres significatifs, mes observations ont montré qu'il y a parmi les patients allemands pris en charge par des équipes mobiles ainsi que par des unités de soins palliatifs, beaucoup plus de retours

à domicile que parmi les patients français<sup>27</sup>. Cela sous-entend à la fois que les malades ne sont pas forcément en fin de vie au moment où une équipe de soins palliatifs intervient et qu'il y a un réseau d'accompagnement à domicile plus étendu en Allemagne qu'en France<sup>28</sup>. Depuis 2008, par exemple, on compte plus que 1 500<sup>29</sup> structures de soins palliatifs et d'hospices allemands assurant la prise en charge des malades à domicile, contre 300<sup>30</sup> réseaux de soins palliatifs français organisant, en 2010, l'hospitalisation à domicile.

Dans les deux hôpitaux universitaires où j'ai fait des observations, la collaboration entre l'unité de soins palliatifs et les divers services cliniques est en outre renforcée par un système de rotation des médecins internes<sup>31</sup>. Ainsi, les internes, notamment des services d'oncologie ou de neurologie<sup>32</sup>, travaillent un certain temps dans l'unité de soins palliatifs afin de connaître cette approche. Les médecins de ces services ont donc un meilleur échange sur leurs activités et se considèrent comme collègues et non comme concurrents. Ils discutent de leurs patients, de façon informelle dans les couloirs, ou de façon formelle en faisant appel à une équipe mobile. Les demandes d'intervention concernent, par exemple, les patients douloureux ou ceux pour lesquels un médecin craint la non-efficacité de la prochaine chimio- ou radiothérapie.

Par rapport aux médecins français, les médecins allemands font moins souvent appel à un tiers pour les problèmes psychologiques de leurs patients. Ils considèrent que c'est leur rôle d'essayer de répondre au mieux aux besoins psychologiques des malades et non de les renvoyer tout simplement aux psychologues. Pourtant, il peut être difficile pour des soignants bienveillants et attentifs d'être confrontés à une personne qui nie sa maladie, qui

---

27. Parmi les cas allemands, 18 sur 52 sont rentrés au domicile et parmi les français seulement 4 sur 31.

28. Cette différence est confirmée dans l'étude dirigée par R. GRONEMEYER *et al.*, « Fin de vie – accompagnement et Palliative care en Europe », *op. cit.*, p. 45. Elle montre que les structures de soins palliatifs connaissent « un haut développement quantitatif et qualitatif » en Allemagne et « se répandent largement », mais pas de la même façon en France.

29. Deutscher Hospiz – und Palliativverband e.v., « Statistiken », [http://www.dhvpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhvpv.de/service_zahlen-fakten.html)

30. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, « États des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », *op. cit.*, p. 19.

31. Nous n'avons pas de statistiques actuelles sur la situation générale en Allemagne, mais selon l'avis de certains médecins interrogés ainsi que notre recherche sur Internet, les unités de soins palliatifs sont souvent affiliées à d'autres services tels que l'oncologie, l'anesthésie, la neurologie, la radiothérapie. (Voir aussi L. RADBRUCH, F. NAUCK, M. FUCHS, K. NEUWÖHNER, D. SCHULENBERG, G. LINDENA, the Working Group on the Core Documentation for Palliative Care Units in Germany, « What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 23, n° 6, juin 2002, p. 471-483.)

32. Ce sont les services où un médecin peut être rapidement confronté à l'aggravation et l'incurabilité de la maladie d'un patient.

refuse tout soin ou qui a un comportement agressif envers eux. Souvent, il s'agit de malades qui commencent à suspecter que l'évolution de leur état les rapproche de leur mort. Comme le constatent Glaser et Strauss<sup>33</sup>, le patient peut en arriver à s'opposer à l'équipe qui s'efforce de le traiter avec le plus d'attention possible. Ainsi, l'appel de l'équipe à de nouveaux spécialistes, leurs difficultés à contrôler les symptômes qui s'aggravent, l'empathie renforcée et la présence augmentée, etc., peuvent éveiller sa suspicion concernant l'aggravation de sa situation sans qu'il s'en aperçoive consciemment. Glaser et Strauss décrivent plusieurs réactions possibles du patient, dont l'une est de garder ses soupçons pour lui-même, mais de tenir les réactions du staff comme une preuve ou de les provoquer afin d'acquérir plus d'information directe.

Ces situations sont difficiles à gérer par le personnel, car il ne sait pas si le malade ressent que son état empire ou non. Les soignants ayant un contact plus personnel et fréquent avec les patients que les médecins, sont particulièrement concernés par la difficulté de savoir si ceux-ci se rendent compte de leur état ou non. Ils peuvent donc essayer d'éviter la confrontation avec le malade ou aller chercher du soutien auprès des spécialistes des soins palliatifs. Il peut alors y avoir appel au soutien de l'équipe de soins palliatifs même si la personne malade affirme n'avoir besoin d'aucun soutien psychologique et que son médecin référent, peu confronté au patient, ne ressent pas de difficulté. Ces prises en charge sont souvent de courte durée, ou représentent un premier contact entre le patient et les équipes de soins palliatifs, qui pourra être repris à un autre moment.

« C'était le cas de M. B., un patient de 45 ans pour lequel les médecins avaient diagnostiqué huit mois auparavant un cancer au ventre (carcinome de ductus Bellini). L'état de cet homme marié et ayant deux enfants, s'aggravait rapidement. L'infirmière qui avait demandé, avec l'accord du médecin référent, le soutien des soins palliatifs présentait le patient comme "très agressif" et "un cas classique qui manifeste toutes les étapes de Kübler-Ross". Elle expliquait être sûre que le malade se rendait compte de son état mais qu'il refusait toute aide proposée. Elle se plaignait de ne pas savoir comment se comporter envers ce patient agressif mais qui lui semblait très douloureux et symptomatique ayant un ventre très gonflé.

En effet, quand un médecin de soins palliatifs est venu voir M. B., celui-ci a affirmé brutalement n'avoir besoin de rien et pouvoir s'organiser tout seul avec sa femme. Cependant, il expliquait qu'il allait bien mais qu'il avait l'impression que les médecins et les soignants n'étaient contents que lorsqu'il allait mal et avait besoin de leur aide. Le médecin des soins palliatifs l'a assuré qu'il ne s'agissait que de propositions et de préoccupations des soignants pour son bien-être, mais que c'était au patient de décider ce qu'il

---

33. B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, *op. cit.*, p. 47-63.

lui fallait ou ce qu'il voulait. Quelques jours plus tard, le patient a expliqué qu'il n'avait plus besoin des médecins des soins palliatifs car il avait demandé à son médecin référent de tenter une nouvelle opération afin de réduire l'ascite (la rétention d'eau dans son ventre) – opération qui a été annulée en raison des complications trop importantes. Le malade souhaitait donc rentrer à son domicile mais promettait à l'équipe de soins palliatifs de la tenir au courant de l'évolution. Pourtant, une fois à la maison, il a refusé le contact avec leur staff et n'a pas appelé. De même, quand un membre de l'équipe l'a appelé, il a refusé de lui parler et a demandé à sa femme d'expliquer qu'ils n'auraient besoin de personne. »

Un patient qui suspecte l'aggravation de son état mais qui évite d'en tenir compte, peut chercher à mettre à l'épreuve ses soupçons soit, comme le décrivent Glaser et Strauss<sup>34</sup>, en demandant directement s'il va mourir, soit, comme par exemple dans le cas de M. B., en provoquant le médecin afin de tester s'il peut améliorer son état ou non. Après que le médecin référent n'ait pu répondre à son souhait d'être opéré, le patient a donc souhaité rentrer chez lui où il pouvait mieux éviter la confrontation à sa maladie.

Lors des visites du médecin de soins palliatifs auprès de M. B., il n'y a jamais eu de contact avec le médecin référent du service. C'est l'infirmière, avec son autorisation, qui a fait appel à l'équipe mobile pour ce patient qui refusait toute aide malgré son mauvais état de santé. Alors que le praticien du service avait autorisé l'intervention du collègue de soins palliatifs, il n'était pas intéressé par un échange avec lui. Même si le médecin référent ne croyait probablement pas à une amélioration de l'état du patient, il semblait pourtant soutenir son avis de n'avoir besoin d'aucune prise en charge particulière dans sa situation. Ceci rappelle le fait que la plupart des médecins allemands interrogés ont indiqué rencontrer peu de problèmes de souffrance morale ou psychologique. Il semble donc que c'est pour une grande partie dû au fait que les médecins des services curatifs confient rapidement les cas problématiques aux médecins des soins palliatifs.

Cependant, si les médecins allemands sollicitent leurs collègues de soins palliatifs tôt, ils ne souhaitent pas toujours leur intervention immédiate. Il semble plutôt que le contact avec les soins palliatifs les rassure quand ils se doutent d'une aggravation possible de l'état d'une personne sans qu'ils souhaitent toujours y faire face concrètement. Il a été observé plusieurs fois qu'un médecin de soins palliatifs soit appelé par un service sans que le médecin responsable ait pu indiquer la raison de l'appel. Lorsque le médecin de soins palliatifs demandait si ce n'était pas l'occasion de réfléchir à un arrêt de traitement actif, les médecins des autres services ont parfois repoussé cette suggestion et expliqué qu'ils souhaitaient seulement présenter le malade au médecin de soins palliatifs. Les médecins de soins palliatifs ont

---

34. *Ibid.*, p. 53.

accepté cette décision mais tout en expliquant qu'ils n'intervenaient que si un arrêt de traitement actif était envisagé dans un certain délai et non si les médecins ne semblaient pas prêts à y réfléchir. Ceci renvoie à la fois au cadre d'activité limité des soins palliatifs et à l'ambivalence des autres médecins qui d'un côté ressentent le besoin de soutien des soins palliatifs mais de l'autre souhaitent éviter de parler de l'état du patient.

Si les tensions entre les services et les unités de soins palliatifs semblaient d'abord être une particularité française due au développement difficile des soins palliatifs en France, il apparaît maintenant qu'il y a le même sentiment ambigu en Allemagne où les soins palliatifs semblent pourtant être bien insérés dans l'organisation hospitalière. Il est donc plus vraisemblable qu'il s'agisse avant tout d'un problème de concurrence plus général entre deux spécialisations dont l'une cherche à « sauver la vie », et l'autre cherche à « sauver la fin de vie » d'un patient. Par ailleurs, la réticence d'un médecin non palliatif à collaborer avec un praticien des soins palliatifs, peut être une tentative de tenir à l'écart la mort de la conscience du patient. En effet, Glaser et Strauss<sup>35</sup> écrivent que les équipes essaient de maintenir une certaine cohérence entre leur approche originaire qui est de guérir une maladie et leurs pratiques, quand elles constatent qu'il n'y a plus rien à faire pour le patient. Souvent, pour maintenir une certaine cohérence, c'est-à-dire pour continuer à ignorer l'aggravation de l'état du patient, une équipe peut déléguer le travail d'information à une autre équipe tout en refusant la collaboration avec celle-ci<sup>36</sup>.

L'on peut suggérer que les services allemands extériorisent ce problème plus subtilement que les services français parce que l'organisation hospitalière allemande permet plus facilement de faire intervenir une équipe étrangère au service et de transférer le malade. Les médecins allemands peuvent donc éviter plus facilement d'affronter le patient ainsi qu'eux-mêmes à l'échec thérapeutique.

Néanmoins, lorsqu'il s'agit de jeunes patients, donc de « ceux qui ont leur vie devant soi », ou de patients avec lesquels la communication est compliquée en raison de leur souffrance morale ou de problèmes psychologiques, les médecins allemands témoignent comme les médecins français

---

35. *Ibid.*, p. 55-58.

36. Dans ce chapitre, nous comparerons souvent nos observations avec celles de Glaser et Strauss soit pour établir des ressemblances soit pour introduire une nouvelle idée. La référence à leurs observations faites aux États-Unis dans les années soixante ne nous semble pas éloignée de notre travail comparatif. Nous supposons que les différents types d'attitudes et de pratiques ne sont pas propres à un pays mais qu'ils peuvent émerger dans tous les pays. Ce qui est cependant propre à un pays, ce sont les différentes conditions et les contextes sociaux qui favorisent l'émergence de certaines attitudes et pratiques.

de leurs difficultés. Pourtant, les situations dans lesquelles les médecins allemands ne savent pas ce que la personne souhaite ou ce dont elle a besoin, sont souvent plus contraignantes que le fait de ne pas avoir de traitements efficaces à proposer. Ce problème surgit lorsqu'il y a des patients confus en raison de leur évolution pathologique ou d'une forte angoisse ou des patients avec une compétence intellectuelle réduite. Dans ces cas, les médecins sont censés interpréter, eux-mêmes, l'intensité de la douleur ressentie par les patients. Certains médecins allemands expriment leur malaise dans de telles situations parce qu'ils ne savent pas quels sont les véritables besoins de ces patients et qu'ils ne peuvent donc pas répondre explicitement aux symptômes physiques et à la souffrance morale<sup>37</sup>.

« Un cas de ce genre, jugé difficile, fut celui de M. C., patient d'un service d'oncologie, âgé de 64 ans et atteint d'un cancer du poumon avec des métastases cérébrales. Le diagnostic de sa tumeur avait été posé un an auparavant et depuis cinq mois l'évolution des métastases était connue. Le patient, célibataire, n'avait ni famille, ni amis qui auraient pu s'occuper de lui. C'était un voisin, ayant découvert par hasard que ce monsieur vivait complètement à l'abandon, sans hygiène ou nourriture, tourmenté par de grandes douleurs, qui avait organisé son admission à l'hôpital.

L'équipe du service d'oncologie a donc fait appel à l'équipe de soins palliatifs afin d'évaluer les symptômes et la situation jugée palliative. Les médecins et les infirmières d'oncologie exprimaient leur souci de ne pas savoir comment prendre en charge le patient à long terme. Ils expliquaient l'impossibilité de le renvoyer seul à la maison et la nécessité de trouver un lieu de prise en charge. Le soulagement des douleurs leur posait problèmes car M. C. indiquait quelquefois des maux de tête, mais les oubliait peu après sans pouvoir préciser l'intensité ou la localisation de ses douleurs. Il était très confus et demandait souvent aux médecins pourquoi il ne pouvait plus bénéficier d'une radiothérapie ou d'une opération afin d'enlever les métastases. Les médecins de son service avaient du mal à lui faire comprendre qu'une intervention ne lui apporterait pas de soulagement. Quand un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs [MA, SP 6] lui proposa le transfert en USP afin de traiter, sans opérer, ses douleurs, le patient l'accepta. L'équipe d'oncologie fut de même très contente d'avoir trouvé une proposition acceptée par le patient et une future prise en charge adaptée à ses besoins. »

Ce n'est pas le seul cas d'un patient incapable de prendre des décisions ou de préciser ses symptômes qui a posé problème aux médecins. S'ils affirment une grande disposition à accepter la volonté exprimée par leur patient, ils témoignent aussi d'une incertitude à agir dans les cas où la volonté du

---

37. Ceci souligne l'importance de l'autonomie dans la prise de décision médicale en Allemagne.

patient n'est pas clairement exprimée. C'est également ce que reflète le débat actuel sur les directives anticipées, ainsi que le débat bioéthique international s'interrogeant sur la validité et l'authenticité de la volonté du malade exprimée dans une déclaration anticipée<sup>38</sup>. Les médecins allemands acceptent donc l'arrêt de traitement, non seulement, parce qu'ils reconnaissent eux-mêmes les limites des thérapeutiques disponibles, mais aussi parce qu'ils peuvent justifier leurs actions par la volonté du patient.

## Face aux malades en fin de vie – conflit entre espoir et vérité

Le malaise, aussi bien que l'habileté des médecins à faire face aux situations de fin de vie dépend donc pour une grande partie de l'appui qu'ils reçoivent des équipes spécialisées, et par conséquent de l'intensité avec laquelle ils sont confrontés à des malades en fin de vie. Un médecin allemand transférant les patients en fin de vie rapidement en unité de soins palliatifs est de fait moins brutalement confronté aux complications qu'entraîne la prise en charge d'un tel patient dans un service à visée curative qu'un médecin français devant assurer cette prise en charge. Est-il trop difficile, voire même contradictoire de soigner une personne en fin de vie dans un service de soins non palliatifs, donc à visée curative ? En quoi l'antagonisme qu'on observe entre ces deux spécialisations consiste-t-il ?

Dans une tentative de comprendre les conflits entre les services à visée curative et les services à visée palliative, Baszanger renvoie aux normes différentes que ces services sont assignés à incarner : « l'espoir pour la cancérologie [ou tout autre service à visée curative], la vérité, la nécessité et le droit de savoir pour les soins palliatifs<sup>39</sup> ». Les services curatifs luttant contre la maladie et donc la mort, doivent transmettre de l'espoir alors que pour les soins palliatifs, ayant comme mission de soulager, assister et accompagner, il est indispensable de communiquer toute la vérité au malade afin de prendre les décisions thérapeutiques en commun. Lorsque ces deux normes sont confrontées l'une à l'autre, Baszanger considère que nous sommes face à un « dilemme indépassable » qui ne peut être résolu que si on commence à intégrer les soins palliatifs déjà lors de la prise en charge curative<sup>40</sup>.

L'intégration des unités de soins palliatifs dans le système hospitalier allemand semble permettre une telle collaboration entre les services curatifs et palliatifs. L'on peut donc considérer qu'il y a moins de conflits de rôles

---

38. R. HORN, R. TER MEULEN, « Advance directives in the context of limited resources for health care », N. BILLER-ANDORNO, S. BRAUER et P. LACK (dir.), *Advance Directives: ethical issues from an international perspective*, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Springer, 2013 [à paraître].

39. I. BASZANGER, « Un regard sociologique sur la notion de soins continus », *op. cit.*, p. 10.

40. Voir *ibid.*, p. 11-12.

et d'opposition de valeurs « espoir »/« vérité » quand il y a la possibilité de déléguer la prise en charge d'un patient en fin de vie à un service adapté. En dépit de tous les efforts pour intégrer les soins palliatifs dans les structures hospitalières, le conflit de rôle entre deux spécialisations (curative et palliative) ne peut qu'être diminué sans pour autant être complètement évité. Bien qu'il y ait des dispositifs permettant la trajectoire d'une spécialité vers une autre, la norme qui consiste à maintenir l'espoir peut amener un médecin travaillant dans une perspective curative à hésiter à « rendre » son patient à un service où cet espoir de guérir ne sera pas maintenu. Ainsi, il peut préférer tenir, encore « pour un moment », la mort à l'écart de la conscience du patient. Aussi Glaser et Strauss observent déjà dans les années soixante que les équipes et les patients peuvent être tout à fait conscients de l'état avancé de la maladie, mais négocier en permanence le « bon » moment d'affronter ouvertement la mort. Ils évoquent dans ce contexte le concept de l'ambiguïté de la « conscience ouverte » de la mort proche, un des types de conscience de la mort (parmi la conscience « fermée », « présumée » ou « feinte mutuelle ») définis par les deux sociologues au cours de leurs analyses des interactions entre professionnels et malades en fin de vie<sup>41</sup>.

L'annonce d'un mauvais pronostic et la confrontation à la mort proche d'une personne étant difficile, comment alors prendre les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutiques et laisser libre cours à l'évolution fatale ? C'est la question que nous allons examiner dans le prochain chapitre.

---

41. B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, *op. cit.*, p. 79-106.



## Chapitre IV

---

### **LIMITATION OU ARRÊT DES THÉRAPEUTIQUES – ABANDON OU ACCEPTATION D’UNE RÉALITÉ ?**

Prendre conscience et ensuite aborder le moment à partir duquel le traitement d’une maladie s’avère non-efficace ou trop lourd à supporter pour un patient, est une tâche difficile pour un médecin qui traite dans le but de guérir – ou au moins de faire cesser l’évolution de la maladie. Mais, la difficulté de déterminer le moment de limiter ou d’arrêter les traitements est liée entre autres à l’incertitude concernant l’utilité d’un éventuel « dernier » traitement dont l’efficacité n’est pas garantie. Dans la situation concrète d’une maladie grave et avancée, s’ajoute, plus que dans d’autres cas, la question de savoir comment la situation d’une maladie évolue avec ou sans un traitement spécifique : le moment de la mort peut-il réellement être repoussé ? Le traitement peut-il adoucir cette dernière période de la vie ou la rend-il plus dure ? Qui en décide ?

Au sujet des dilemmes de la prise de décision médicale, les philosophes américains Beauchamp et Childress<sup>1</sup> définissent quatre principes éthiques : le premier principe, celui de l’autonomie exige que toute expérimentation ou intervention médicale ayant des conséquences soit subordonnée au consentement du sujet. Le deuxième, la bienfaisance, pose que l’action doit tendre à procurer des bienfaits au sujet. Sinon elle n’est pas justifiée. Le troisième, la non-malfaisance, exige que les nuisances découlant de l’action biomédicale soient inférieures aux bienfaits attendus. Et, enfin le dernier principe, celui de la justice, se préoccupe de ne pas léser les uns au profit des autres. Aucun de ces principes n’est subordonné l’un à l’autre,

---

1. T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *The principles of biomedical ethics*, New York, Oxford university press, 1979 (1<sup>re</sup> ed.).

mais chacun doit être considéré selon le cas concret. Lorsqu'on essaie d'appliquer ces principes à la décision de limitation thérapeutique, il se pose néanmoins un problème quant à l'impossibilité de prévoir les conséquences ou les effets d'une intervention. Les médecins censés donner des informations aux patients afin qu'il puisse faire un choix dit autonome ou prendre des décisions (bienfaitantes, non-malfaisante ou juste) ne disposent que des données statistiques non applicables à une personne singulière.

Comment alors dire avec certitude à une personne malade que tel ou tel traitement n'apportera plus de bénéfice ? Ou comment lui laisser le choix de continuer ou d'arrêter un traitement alors qu'on n'en connaît pas les conséquences ?

Compte tenu de ces faits ainsi que de l'observation de Christakis concernant le pouvoir « négatif magique<sup>2</sup> » qu'attribueraient les professionnels au mauvais diagnostic, se pose la question de savoir comment ces derniers pourraient vouloir arrêter un traitement ? Dans son analyse, Christakis part de la suggestion de Renée Fox qui est que c'est avant tout la simulation de la « magie scientifique » qui permet aux professionnels de faire face aux problèmes de l'incertitude et des limitations thérapeutiques<sup>3</sup>. Développant ce constat, Christakis établit que la croyance dans le pouvoir de la prédiction comporte deux dangers : premièrement, les professionnels sont troublés par le soupçon de pouvoir influencer le moment de la mort ; et, deuxièmement, cette croyance met en danger le statut professionnel et le contrôle rationnel des professionnels sur un événement<sup>4</sup>.

Bien qu'il s'agisse là de problèmes auxquels tous les médecins sont confrontés, l'on peut suggérer, compte tenu des observations faites jusqu'ici, que les médecins des deux pays gèrent ces questions différemment. Alors que les médecins allemands s'appuient constamment sur l'argument de l'autonomie du malade et leur devoir professionnel de prendre conscience des limites thérapeutiques, les médecins français témoignent de leurs craintes de commettre un acte illégal et de leurs difficultés d'accepter l'impuissance médicale.

## **Le malaise des médecins français face à l'échec thérapeutique**

Le chapitre précédent a montré que le fait que les médecins français gardent souvent les patients en fin de vie dans leurs services à visée curative a pour conséquence qu'une grande partie d'entre eux ressent un malaise face aux situations de fin de vie. Ce sentiment est encore plus fort lorsqu'arrive le moment de repenser le bénéfice d'un traitement et de reconnaître les

---

2. N. A. CHRISTAKIS, *Death foretold*, *op. cit.*, p. 156.

3. R. C. FOX, « The Human Condition of Health Professionals », in *Essays in Medical Sociology: Journey into the Field*, New Brunswick, N.J., Transaction Books, 1988, p. 581.

4. N. A. CHRISTAKIS, *Death foretold*, *op. cit.*, p. 158-159.

limites des thérapeutiques. Le fait que les médecins français soient souvent seuls, sans spécialistes de soins palliatifs, à prendre les décisions thérapeutiques en fin de vie et qu'ils restent seuls face aux patients en fin de vie, rend difficile pour eux de prendre le recul nécessaire pour juger la d'un point de vue objectif. Il peut être suggéré que c'est, en partie, ce manque de recul qui fait que les médecins français s'attachent au seul but de traiter un malade dans une perspective d'amélioration, qu'il s'agisse d'une personne en fin de vie ou non.

### *La préoccupation des médecins français pour la vie de leurs patients*

Dans un premier temps, les professionnels français ne se disent pas toujours favorables au partage de toutes les décisions avec le patient. Ce sont surtout les décisions concernant la continuation ou l'arrêt d'un traitement qui semblent être difficiles à aborder avec les patients. Manifestant une attitude générale plutôt « active », les médecins ont une certaine tendance à continuer un traitement afin de ne pas lâcher le malade ou d'essayer au mieux de le guérir ou au moins de prolonger sa vie.

Ainsi, la plupart des médecins français voient comme premier critère dans la prise de ce type de décision, la décision collégiale avec les autres médecins de leur service ou avec ceux de l'équipe mobile des soins palliatifs. Il y a une certaine asymétrie avec le patient en ce qui concerne les décisions thérapeutiques en général et plus concrètement la limitation thérapeutique.

« La plupart des malades se reposent de toute façon complètement sur la décision médicale qui va être collégiale. [...] Et c'est assez exceptionnel qu'il y ait des malades dans cette situation de diagnostic de cancer qui s'opposent à la décision ». [MF, SC 1]

Selon l'expérience de plusieurs médecins, le patient dans une situation de dépendance et de vulnérabilité, suit toujours l'avis médical. C'est ainsi le manque de connaissance de la situation médicale du patient qui peut amener un médecin à considérer comme son devoir de prendre des décisions dans l'intérêt de celui-ci.

En ce qui concerne le moment où il faut envisager d'arrêter un traitement, les médecins français disent à l'unanimité qu'il doit y avoir une « balance entre le bénéfique et le risque » qu'un traitement apporte. En pratique, ce consensus laisse pourtant une grande marge d'interprétation entre ce qui présente un bénéfique et ce qui présente un risque. Alors que certains médecins considèrent uniquement le bénéfique thérapeutique, d'autres évaluent aussi le bénéfique psychologique de la poursuite d'un traitement.

« Il y a toujours des patients qui y croient. Et c'est normal qu'on aille dans la plupart de ces cas maintenir un traitement médical maximal, que ce soit

pour nous ou pour lui. Ça ne doit pas être la chimiothérapie mais ça peut être des antibiotiques ou autres. Mais on ne prive pas un patient d'un traitement. » [MF, SC 9]

Afin d'entretenir l'espoir du malade, les médecins ne veulent surtout pas « priver » un patient de son traitement. Dans le cas où un médecin estime que le patient tient au traitement, il considère donc comme son devoir professionnel de répondre à l'attente du patient. C'est ainsi qu'il souhaite protéger le patient dans une telle situation vulnérable.

« Psychologiquement, pour un patient c'est mieux de recevoir un traitement. Si la chimio n'est plus efficace mais pas trop toxique non plus, on peut répondre à l'attente du patient. » [MF, SC 7]

Si certains médecins français sont prêts à continuer un traitement devenu inutile d'un point de vue thérapeutique, ils se disent pourtant favorables à l'arrêt d'une intervention quand le traitement devient nocif pour le patient. Il y a cependant un large spectre d'interprétation de ce qui est nocif ou non.

« Souvent je dis à un patient qu'il prend des risques par le traitement. Mais s'il est prêt à prendre ce risque, je suis prêt aussi, je le fais. Et si je sais que je ne mets pas en jeu sa vie mais que ça le fatigue inutilement, en fait, je le donne quand même. Pour les patients c'est tellement important. [...] J'ai tendance à traiter beaucoup les gens. Donc, pour eux j'incarne ça et c'est normal qu'ils adhèrent à mon traitement. » [MF, SC 6]

Ce médecin justifie son refus d'arrêter les traitements, et donc de confronter le patient à son état pathologique, en expliquant qu'il ne risque pas la vie du patient. Pourtant il importe de noter ici que lors de mes observations à l'hôpital, ce médecin a suivi une malade qui ne voulait pas qu'on cesse la chimiothérapie et dont le décès est survenu suite à la toxicité de cette thérapie. Le médecin manifeste son attachement à la poursuite des traitements, non seulement, dans les cas où ils sont devenus inutiles, mais aussi dans les cas où le malade les refuse.

*« Et est-ce que vous connaissez des situations où votre avis médical est contraire à la volonté du patient ? Dans le sens où vous voulez continuer un traitement ou vous proposez un traitement que le patient refuse ? »*

« Non, ça n'arrive pas très souvent. En fait, ça n'arrive pas très souvent parce qu'on a quand-même une position, hm, on est un peu le manitou pour le patient. On a un grand pouvoir, dans la société. On dit que le médecin perd son pouvoir, mais là on a un gros, gros pouvoir. Et en fait, ça n'arrive pas très souvent qu'un patient mette en cause ce pouvoir. Paradoxalement. » [MF, SC 6]

Or, le médecin ne semble pas mettre en question l'attachement du patient à l'avis du médecin mais le prend comme justification des interventions médicales<sup>5</sup>. Comme ce médecin, la plupart des médecins français affirment que leurs patients souhaitent fréquemment continuer un traitement même si cela n'apporte plus de bénéfice et qu'ils souhaitent très rarement arrêter un traitement. Ceci renvoie, soit au rôle important attribué au médecin et à son action, soit à l'hésitation du médecin d'arrêter un traitement, qu'il transmet au malade. Le même médecin qui a expliqué que les patients refusent rarement un traitement m'a confirmé ainsi, qu'en effet, il a « plus tendance à traiter qu'à ne pas traiter ». Comme il a été constaté auparavant, les médecins français n'envisagent pas, comme le font les médecins allemands, un projet de vie pour un patient au-delà du traitement de la maladie. Or, un arrêt de traitement semble souvent plus difficile pour un patient jeune qui a « par nature » plus de vie devant soi, ou autrement dit, plus de vie à perdre qu'un patient âgé.

En effet, plusieurs médecins français expliquent accepter plus facilement l'arrêt thérapeutique pour une personne âgée et en fin de vie, mais accepter plus difficilement l'arrêt pour un jeune dont on espère qu'il pourra avoir une chance de survivre. Cette observation est aussi mise en évidence par une étude menée dans six pays européens<sup>6</sup> qui montre que 54 % des arrêts de traitement concernent des patients âgés de plus de 80 ans, 32 % des patients de 65 à 79 ans et 14 % des patients de 1 à 64 ans. Diana Crane, dans son analyse des décisions thérapeutiques en fin de vie, souligne l'importance de la capacité du patient de mener une vie sociale ou non. Selon ses observations, un médecin est plus favorable à la limitation des traitements lorsqu'il s'agit d'un patient âgé, ayant une vie sociale limitée par rapport à un jeune patient, ou lorsqu'il s'agit d'un patient avec des capacités mentales réduites, ayant un rapport relationnel limité avec son entourage<sup>7</sup>.

Lorsqu'un patient refuse un traitement qui pourrait encore apporter un bénéfice thérapeutique, cela est ressenti comme un échec par certains médecins.

« Lorsque c'est un malade dont on sait qu'on peut le guérir en opérant et qui refuse l'intervention, c'est vraiment une situation difficile pour nous à vivre [...] on le vit probablement comme un échec parce qu'on a l'impression qu'on n'a pas été suffisamment performant pour expliquer. » [MF, SC 10]

---

5. C. L. BOSK renvoie à la limitation de la libre volonté du patient par son attachement aux thérapeutiques, au médecin et à l'hôpital. Il rappelle plutôt de tenir compte de l'angoisse du patient qui influence son accord à une intervention. (Voir C. L. Bosk, « Obtaining Voluntary Consent for Research in Desperately Ill Patients », *Medical Care*, vol. 40, n° 9, supplément, Lippincott Williams and Wilkins, 2002, p. V64-V68.)

6. G. BOSSHARD, T. NILSTUN, J. BILSEN, M. NORUP, G. MICCINESI, J. J. M. VAN DELDEN, K. FAISST, A. VAN DER HEIDE, « Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries », *Archives Internal Medicine*, n° 165, 2005, p. 404.

7. D. CRANE, *The Sanctity of Social Life: Physicians' Treatment of Critically Ill Patients*, New Brunswick, Transaction Publishers 2009, p. 64.

L'échec ressenti de ne pas avoir été assez « performant » pour convaincre le malade du bien fondé de l'avis médical met en évidence le problème de la divergence entre le point de vue médical et celui du patient. En pratique, il peut y avoir différents cas de divergence ou bien de concordance entre le médecin et son patient en ce qui concerne les décisions de continuer ou d'arrêter un traitement. Les entretiens menés avec des médecins français des services non palliatifs ont permis de distinguer quatre attitudes différentes :

La première concerne les médecins qui acceptent le souhait du patient de continuer un traitement ou bien de l'arrêter, même si c'est contre leur avis médical. Ces médecins s'appuient sur la volonté de la personne concernée « qui montre le chemin » et sur le fait qu'« il n'y pas de certitude médicale » qui permette d'affirmer une seule bonne décision. Ces médecins accordent au patient une grande liberté dans le choix thérapeutique sans pourtant mettre en avant la discussion sur les raisons en faveur du choix du patient. En quelque sorte, il apparaît que ces médecins évitent de confronter le patient avec sa situation pathologique réelle.

La deuxième attitude est manifestée par des médecins qui acceptent de continuer mais ont du mal à arrêter un traitement sur demande du patient si celui-ci promet encore un bénéfice thérapeutique. Ceci est surtout difficile lorsqu'il s'agit d'un jeune patient ayant « la vie devant soi ». Dans ces cas, la peur du traitement ou la détresse psychologique ne sont pas des raisons à faire valoir.

« Il faut obliger le patient et lui dire que c'est comme ça, et alors, c'est comme ça ! Les patients ont parfois besoin de guidelines mentaux. Parce que c'est dur d'avoir un patient qui ne veut pas se faire guérir et le personnel soignant n'est pas obligé de tout supporter. Et puis, de la part des médecins, à un moment donné ça suffit et quelquefois, il faut prendre des décisions. Parce que c'est une décision pour la vie et l'espoir. » [MF, SC 11]

On ressent un fort attachement à la vocation médicale de préserver la vie ainsi qu'à l'activité médicale. Si la plupart de ces médecins se disent accepter en dernière instance la décision du patient dans le cas où celui-ci s'obstine dans sa volonté, ils témoignent pourtant de leur crainte d'être responsable de son sort et rappellent les précautions à prendre dans ces cas.

« Je dis, moi, je vous ai donné tous les arguments justifiés, des arguments scientifiques selon mon expérience, malgré cette explication vous êtes contre ce traitement, c'est votre choix, c'est votre droit – et ça aussi je précise dans le dossier, hein, comment ça s'est passé. Il faut toujours laisser une trace écrite, pour préciser que je n'étais pas d'accord avec la décision du patient mais que c'était son choix. » [MF, SC 3]

Bien qu'il y ait toujours des médecins qui vont avancer la crainte d'être poursuivi pour omission de porter secours à une personne en danger, il y a pourtant peu de cas réels où une telle poursuite ait eu lieu.

Une troisième attitude relative aux décisions de continuer ou d'arrêter un traitement est présentée par des médecins qui expriment leur malaise de continuer un traitement qui n'est plus justifié d'un point de vue thérapeutique mais qui n'ont pas de problème pour arrêter un traitement qui pourrait être encore efficace, si le patient le souhaite, car « ...il n'y a pas des traitements dans une prise en charge d'un malade mais aussi des soins adaptés aux priorités du patient à proposer », [MF, SC 12]. Ces médecins considèrent ainsi qu'un traitement jugé efficace n'est un avantage que si la personne l'accepte. Par ailleurs, ils estiment que le malade ressent très bien l'évolution de sa maladie et est donc très bien en mesure de juger ce qu'il veut que le médecin fasse ou non. Ces médecins ont une approche centrée sur les intérêts du patient et se montrent conscients des limites thérapeutiques et aptes à aborder les conséquences d'un arrêt thérapeutique avec leurs patients.

Une dernière attitude reflète le raisonnement médical d'une minorité de médecins. Ils disent avoir du mal à continuer un traitement s'il n'apporte plus de bénéfice ainsi qu'à arrêter un traitement s'il y a encore un bénéfice à attendre. Ils souhaitent d'un point de vue médical faire au mieux pour un patient: ni lui donner un traitement « inutile », ni lui permettre de ne pas bénéficier d'un traitement « utile ». Ces médecins défendent la position que tout dépend de la façon dont un médecin transmet ses connaissances.

« Il faut vraiment expliquer pourquoi on ne fait pas un traitement et pourquoi on pense que ce n'est pas raisonnable. [...] Ou il faut bien expliquer qu'il peut guérir et qu'il faut qu'il fasse le traitement. » [MF, SC 13]

Il s'agit là d'une approche qui ne comprend la situation du malade que d'un point de vue médical et qui ne tient pas compte de l'impact psychologique du traitement sur un patient.

Voyons maintenant les effets concrets de la réticence et du malaise des médecins français sur leurs patients.

### ***La prise en charge des malades en fin de vie sans prise en compte de la fin de vie***

Une majorité de médecins français ne manifeste pas de volonté de discuter les décisions avec les malades. Certains d'entre eux considèrent comme un échec personnel de ne plus pouvoir proposer de traitement à leurs patients, ou si ces derniers le refusent. Ce sentiment d'échec relève,

comme le décrit Renée Fox<sup>8</sup>, de la difficulté du médecin de distinguer entre ce qui pourrait relever d'un manque de compétence professionnelle et de ce qui peut être attribué aux limites des connaissances médicales et des thérapeutiques disponibles. Il est en permanence renvoyé à l'évaluation de ses compétences professionnelles. Si un médecin éprouve le sentiment d'avoir échoué quand il ne peut plus proposer de traitement à son patient, il renvoie donc en sa croyance à l'efficacité absolue des techniques médicales ainsi qu'à son devoir professionnel, qui l'oblige à maintenir une vie.

Derrière le souhait de combattre la maladie et ainsi la mort, se cache pourtant souvent la souffrance du médecin face à la fin de vie d'une personne<sup>9</sup> et sa difficulté à l'aborder avec cette dernière.

« Un médecin français [MF, SC 6] en a témoigné lorsqu'une malade, M<sup>me</sup> D. a exprimé son souhait d'arrêter une chimiothérapie qui entraînait beaucoup de gêne pour elle. Il s'agissait d'une dame âgée de 80 ans qui était suivie pour un cancer des intestins. Le médecin référent avait expliqué au début de la consultation que "les analyses montrent l'efficacité de la thérapie, qu'il faut donc continuer". M<sup>me</sup> D. revenait pourtant à sa grande fatigue ainsi qu'à des périodes dépressives apparues depuis le début de cette cure. Elle expliquait au médecin qu'elle avait réfléchi et décidé de ne plus continuer la chimiothérapie. À son âge, précisait la dame, elle ne voyait plus de sens à s'épuiser pour prolonger sa vie de peu de temps mais préférerait passer le temps qui lui restait sans thérapies agressives et lourdes. Le docteur lui a répondu pourtant sur un ton très autoritaire :

"Madame, je vous le disais déjà la dernière fois, vous avez une dépression. N'essayez pas de parler d'autre chose pour justifier votre refus de traitement. Je vous le dis, avant que nous nous verrons la prochaine fois, vous aurez vu un psychiatre !"

M<sup>me</sup> D. était bouleversée et expliquait en pleurant qu'elle n'était pas dépressive mais qu'elle ne voulait plus subir l'inconfort et les gênes dus à la chimiothérapie. Elle expliquait avoir d'ailleurs depuis très longtemps un psychanalyste qu'elle voyait régulièrement. Le médecin lui rétorqua :

"Je disais psychiatre et non psychanalyste. Il vous faut quelqu'un qui vous prescrive des antidépresseurs. Votre psychanalyste ne vous sert à rien dans votre situation. Il ne faut pas parler de votre passé mais attaquer le problème. Vous m'avez compris ?"

M<sup>me</sup> D. pleurait et disait qu'elle avait décidé malgré tout d'arrêter sa chimiothérapie et que c'est aussi son droit de la refuser. Le médecin lui dit alors :

"D'accord, c'est votre droit mais vous allez donc mourir plus vite."

---

8. *Ibid.*, p. 208.

9. Voir D. E. MEIER, A. L. BACK, R. S. MORRISON, « The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill », *op. cit.*, p. 3007-3014.

M<sup>me</sup> D. expliquait encore une fois qu'à son âge ça ne joue plus un grand rôle si elle mourait quelques mois ou un an plus tôt ou plus tard. Ce qui comptait pour elle, c'était ne pas s'épuiser encore plus, et pouvoir ressentir encore le plus longtemps possible son corps tel qu'il est. Le médecin, très nerveux, claquait des talons et sur un ton sévère :

“Dans ce moment, ce n'est pas sur vos larmes que nous allons faire le point. Vous êtes malade et je suis là pour vous traiter.”

M<sup>me</sup> D. revendiquait encore, en larmes, son autonomie de prendre des décisions mais le médecin a ajouté :

“Vous êtes une mauvaise patiente. Il y a derrière moi une sociologue qui vous observe et pourra documenter que vous êtes une patiente difficile. C'est insupportable d'avoir un patient dépressif qui refuse de l'aide. [Le médecin se retourne vers moi, l'observateur de la situation, et dit] : Ce n'est pas facile avec elle, vous voyez<sup>10</sup> ?”

Il a proposé à la patiente un nouveau rendez-vous pour rediscuter de tout cela à un autre moment. Cependant, il posait la condition que la patiente irait voir au moins une fois le psychiatre de l'hôpital. »

Le médecin montre clairement qu'il est « là pour traiter » et n'accepte pas le refus d'un traitement qui peut encore apporter un bénéfice au patient. D'une façon très déterminée, il ignore les arguments de M<sup>me</sup> D. et ne veut pas entendre le mal que celle-ci subit de la thérapie. Finalement, le médecin suit strictement son devoir thérapeutique de traiter pour maintenir la vie des patients comme seul critère de décision.

Et pourtant, le médecin a besoin de se rassurer pour savoir s'il a bien agi. Il s'adresse à moi en tant que sociologue, l'observateur de la situation, et demande de lui confirmer qu'il a raison et la patiente tort. Ce rôle du sociologue en tant que témoin de la situation est aussi abordé par Charles L. Bosk. Dans son article « The Fieldworker as Watcher and Witness<sup>11</sup> », il discute l'obligation morale du chercheur envers les sujets observés. Ainsi, il décrit son expérience d'avoir été un témoin silencieux et objectif pour les membres d'un groupe de conseillers en génétique<sup>12</sup> au sein duquel il a effectué son travail de terrain. Il montre à quel point sa présence est devenue une sorte de garantie que les droits des patients étaient respectés et que toutes les possibilités étaient explorées pour résoudre un problème. En même temps, explique-t-il, il était témoin de la souffrance physique et morale des patients ainsi que de la prise en compte sérieuse de celle-ci par les conseillers et de

---

10. Je n'ai pas confirmé l'avis du médecin et ne me suis pas exprimée sur ce cas.

11. C. L. Bosk, « The Fieldworker as Watcher and Witness », *Hastings Center Report*, vol. 15, n° 3, 1985, p. 10-14.

12. Un conseil génétique a pour but d'évaluer le risque de survenue ou de récurrence d'une maladie ou d'une malformation dans la descendance d'un couple, de proposer à celui-ci les différentes solutions de prévention qui s'offrent à lui et de l'aider dans sa décision.

leur travail difficile pour diminuer ces souffrances<sup>13</sup>. Bosk rapporte l'engagement des conseillers de faire ce qu'ils disent qu'ils vont faire, donc en quelque sorte à sa présence et son rôle de témoin et met en lumière que cette prise en charge peut être variable selon la présence ou non d'une tierce personne. Dans notre cas, le médecin m'utilise en tant que témoin pour se faire confirmer qu'il agit dans le meilleur intérêt pour le malade et que son comportement est le bon alors que celui du patient est mauvais.

On peut penser que le médecin classe ses patients en « bons » et « mauvais » malades pour mieux justifier ses actes. Cette classification s'est référée soit à l'acceptation de ses conseils par le patient ou à son refus, soit à la réponse positive ou négative d'un malade à un traitement. Ainsi, une fois, un patient pour lequel une chimiothérapie n'était pas efficace fut appelé par ce médecin un « mauvais malade ». De cette façon, le médecin pouvait nier l'échec de la thérapeutique. S'il s'agit d'un « mauvais » patient, le médecin peut renvoyer les raisons de la non-efficacité d'un traitement à celui-ci, car, dans les cas où il s'agit d'un « bon » patient, le traitement est efficace.

Ce médecin se montre très attaché à l'efficacité thérapeutique et a peur de ne pas pouvoir sauver un malade. Par conséquent, il tente de faire tout son possible pour éviter l'approche de la mort du patient. C'est aussi ce médecin, évoqué plus haut, qui a continué contre l'avis de tous ses confrères une chimiothérapie à une patiente en état très altéré jusqu'à ce que la toxicité du produit ait conduit au décès de la patiente. Le médecin a justifié son acte en renvoyant à la volonté du patient. Il se disait « ami » de la patiente et justifiait ainsi de ne pas avoir refusé son souhait désespéré de guérir son cancer même si la chimiothérapie n'était plus efficace, et en plus toxique. Pourtant, si l'on considère que le médecin n'a pas tenu compte de la volonté de l'autre patiente lorsqu'il s'agissait d'arrêter un traitement, l'argument du respect de la volonté dans ce cas semble peu convaincant. Cela incite à penser que le médecin voulait plutôt ignorer la non-efficacité des traitements disponibles et mettre en avant le bénéfice psychique qu'il pourrait apporter au patient à travers le traitement.

En général, ce médecin se montre très attaché à l'emploi des thérapeutiques que ce soit en refusant le souhait d'une personne d'arrêter un traitement efficace ou en accordant à un malade de continuer un traitement inapte à produire un effet positif sur la maladie et même si ce traitement risque de hâter l'aggravation de l'état général du patient. C'est aussi ce médecin qui explique que les médecins « sont un peu le manitou pour les

---

13. « Like the witness to any ceremony, my presence was supposed to act as some sort of guarantee that proprieties were observed, that patient rights were respected, and that all the possibilities for resolving an issue had been explored. At the same time, I was a witness to the pain and suffering of patients as well as to how seriously the counsellors took that pain and how hard they worked to mitigate it. » (*Ibid.*, p. 12-13.)

patients » et que les malades ne s'opposent guère à la décision médicale de continuer un traitement.

En ce qui concerne l'arrêt thérapeutique, les décisions les plus difficiles concernaient l'arrêt des thérapeutiques maintenant en vie un patient telles que l'alimentation, l'hydratation ou la ventilation artificielle. Dans ces cas, beaucoup de médecins français refusent d'arrêter les traitements maintenant en vie<sup>14</sup> et rapportent la mort des malades à l'arrêt de ces interventions, surtout si le décès survient juste après une telle décision. L'alimentation, l'hydratation ou la respiration sont considérées comme des éléments essentiels, maintenant une personne en vie et leur arrêt semble pour beaucoup de personnes, marquer l'abandon du patient.

« Ce conflit s'est profilé davantage dans le cas de M. C., un patient 80 ans qui a été transmis aux urgences suite à un accident vasculaire cérébral hémorragique. Les médecins urgentistes estimaient l'état du patient irréparable et expliquaient ne plus pouvoir faire plus pour le patient comateux que de l'hydrater, l'alimenter et le mettre sous respiration artificielle. Le fils de M. C. exprimait pourtant sa méfiance envers les médecins qui pourraient, selon son avis, être soumis à des contraintes économiques et ne plus chercher à sauver la vie d'une personne trop âgée. L'équipe d'urgence a alors fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs afin d'avoir un deuxième avis. Après avoir examiné le patient, le responsable et l'infirmière de l'équipe mobile ont discuté avec le fils. Ils n'ont pas commencé en lui expliquant le mauvais devenir de son père. Plutôt, le responsable de l'équipe [MF, SP 1] lui a demandé comment il percevait lui-même l'état de son père et s'il y avait eu auparavant des situations semblables. Le fils a expliqué que son père avait déjà fait un accident vasculaire 15 ans auparavant, après lequel il s'est très bien remis. Il disait qu'il lui semblait impossible que son père puisse finir sa vie d'un jour à l'autre. Jusqu'à l'accident, il était encore très actif et autonome. Le fils disait que même s'il n'y avait qu'un demi pour cent de probabilité de sauver son père, il souhaitait qu'on mette en œuvre toutes les possibilités thérapeutiques. Le médecin de soins palliatifs lui a rappelé qu'après 15 ans la situation n'était pas comparable. Il expliquait que même si le patient sortait du coma, il resterait paraplégique et muet car le cerveau était gravement détérioré. Puis, il expliquait au fils que les techniques maintenant en vie son père ne seraient pas arrêtées sans que d'autres soins soient mis en place. Il précisait qu'une personne ne meurt pas parce qu'on arrête pendant quelques jours l'alimentation et l'hydratation mais que cela

---

14. Selon l'étude de Peretti-Watel *et al.* 79 % des oncologues français interrogés ne sont pas d'accord pour arrêter des traitements maintenant en vie. P. PERETTI-WATEL *et al.*, « Attitudes toward Palliative Care, Conceptions of Euthanasia and Options about its Legalization among French Physicians », *op. cit.*, p. 1785.

permet au contraire d'observer l'évolution de l'état sans s'acharner sur le patient. Afin de garantir son confort, M. C. pourrait recevoir des bains de bouche ou des nébulisations d'eau contre la sécheresse de la bouche ainsi que des lunettes d'oxygène pour faciliter la respiration autonome. Si au bout de quelques jours, l'état du malade s'améliore, expliquait le responsable de soins palliatifs, les médecins continueront la nutrition et l'hydratation artificielle, sinon il faudra accepter la situation et "laisser rouler les choses". Le fils a accepté cette proposition et expliquait être soulagé de savoir que son père recevrait des soins et que l'on ne laisserait pas mourir sans rien faire. Deux jours plus tard, M. C. est décédé. Le fils a remercié les médecins de lui avoir expliqué la situation et se disait rassuré quant à la décision. »

Le cas de M. C. révèle surtout trois aspects. Premièrement, il reflète la difficulté, voire même l'impossibilité, d'intégrer l'idée qu'une personne peut être d'un jour à l'autre dans un état irréparable. Deuxièmement, il montre le passage difficile d'une prise en charge technique maintenant en vie par des moyens artificiels, à l'arrêt de ceux-ci. Et troisièmement, il met en évidence l'exigence de ne pas laisser mourir une personne sans qu'elle soit entourée par des techniques ou soins médicaux.

L'on note donc une dimension active chez les médecins français ainsi que chez les patients. Et, afin de rester dans la logique d'intervention et de répondre aux attentes des malades, certains membres du personnel hospitalier trouvent même préférable d'accélérer la mort d'un patient. Glaser et Strauss font une observation semblable quant aux techniques de soulagement des douleurs chez des patients pour lesquels il n'y plus d'espoir d'amélioration<sup>15</sup>. Cette idée est approfondie dans le chapitre prochain.

Parfois, c'est donc aussi les patients qui réclament le maintien d'une attitude active, dans le sens où ils souhaitent qu'on mette un terme à leur vie. En effet, comme le montre le travail de Raymonde Courtas<sup>16</sup> sur des lettres adressées à l'ADMD<sup>17</sup>, la plupart des personnes réclamant une euthanasie, demandent au médecin d'accomplir un acte actif afin de garantir la fin d'une souffrance due à la perte d'autonomie, à la détérioration physique ou mentale ou aux douleurs incontrôlables. C'est dans ce sens que certains partisans de l'euthanasie considèrent une telle pratique comme « suite naturelle » de la relation médecin-patient<sup>18</sup>. Les militants de l'euthanasie sont souvent des personnes qui ont vu leurs proches mourir dans des

---

15. Voir B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, *op. cit.*, p. 222.

16. R. COURTAS, « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », S. Novaes (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Le Seuil, coll. « Esprit », 1991, p. 314-345.

17. *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*

18. Voir l'équipe de soutien du Réseau hospitalier d'Anvers campus Middelheim, *Face à la mort. Récits d'euthanasie*, Aden, 2008, p. 89.

mauvaises conditions et qui souhaitent ne pas être lâchées à la fin de leur vie par les médecins, mais organiser leur mort selon leur volonté.

Pourtant, la conséquence de ces souhaits et peurs n'est pas forcément une demande d'euthanasie. Il peut y avoir des patients ayant la même logique de pensée qui ne demandent pas qu'on mette fin à leur vie mais qui souhaitent déterminer et organiser leur fin selon leur volonté.

« Ainsi, a été observé le cas de M<sup>me</sup> E., une patiente de 92 ans, suivie depuis longtemps par un service d'oncologie pour une leucémie. Au moment où l'état de cette dame s'est beaucoup détérioré, elle a décidé d'organiser son retour à son domicile afin de mourir chez elle. Pourtant, M<sup>me</sup> E. souhaitait prendre toutes les précautions nécessaires afin d'éviter des complications en fin de vie, telles que des douleurs, des difficultés respiratoires, etc. Elle a engagé ainsi une véritable organisation de sa dernière étape de la vie. La patiente disait avoir été toute sa vie une femme autonome, qui prenait toutes les décisions dans la famille. Ce qu'on pouvait observer à l'hôpital montrait donc sa forte personnalité : M<sup>me</sup> E. dirigeait sa famille, les médecins ou les assistantes sociales et organisait tous les détails concernant le choix du lit de malade, l'installation d'une nouvelle ligne téléphonique auprès de son lit, le contact avec une équipe d'hospitalisation à domicile, etc. Assise dans son lit, M<sup>me</sup> E. organisait donc tout pour que son décès puisse se dérouler comme elle le souhaitait. Les médecins et les infirmières de son service étaient impressionnés par son activité et sa façon d'affronter sa mort. »

M<sup>me</sup> E. a mis en évidence qu'une mort autodéterminée telle qu'elle est réclamée par les partisans de l'euthanasie n'est pas forcément une mort administrée par des médicaments létaux, mais peut être tout aussi autodéterminée si le patient n'accélère pas la fin de sa vie mais l'organise selon sa volonté. Ceci dépend pourtant, selon les observations de Glaser et Strauss, de l'acceptation et de l'intégration de l'état pathologique ainsi que de la mort proche :

« Les malades, qui savent déjà comment mourir soit par raisonnement, soit par intuition, soit en saisissant les normes implicites du personnel, [lui] rendent les choses plus faciles. L'équipe médicale n'a pas besoin de travailler à rendre leur comportement approprié, car ils attachent une grande importance à mourir convenablement, sinon avec dignité et dans ce cas en perdant un minimum de contrôle de soi<sup>19</sup>. »

Dans les autres cas où les malades, bien qu'ils soient conscients de leur mort, sont angoissés et ne peuvent pas affronter la mort avec calme, il peut y avoir des rapports difficiles avec l'équipe médicale qui ne sait souvent pas comment aider une personne à affronter sa mort « dignement ».

---

19. A. L. STRAUSS, *La Trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. BASZANGER, L'Harmattan, coll. « Logiques Sociales », 1992, p. 124-125 ; ou B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying, op. cit.*, p. 89-90.

Les situations de fin de vie peuvent se compliquer soit quand l'état pathologique du patient n'est pas annoncé par les médecins, soit quand il n'est pas réalisé par la personne concernée, soit quand il n'est pas abordé par l'entourage. Ces situations soulèvent des difficultés et des questions quant au type de prise en charge ou quant à la suite de l'hospitalisation. C'est ainsi que les médecins des soins palliatifs soulignent l'importance de discuter d'un « nouveau projet de vie » avec le malade. C'est-à-dire, qu'ils cherchent à l'aider à accepter sa situation et à adapter ses souhaits et préférences à celle-ci. Un tel travail n'est pourtant que rarement fait par les médecins des services non palliatifs ayant des difficultés à envisager une prise en charge autre qu'orientée vers le traitement de la maladie.

Comme le décrivent Glaser et Strauss, les moments où une équipe est confrontée à une personne à laquelle elle ne peut plus proposer de traiter sa maladie mais doit changer le but thérapeutique curatif vers des soins de confort et des soins palliatifs, sont difficiles à gérer. Or, l'équipe doit fondamentalement changer son approche<sup>20</sup>. Si le médecin n'aborde jamais la possibilité que le traitement de la maladie puisse devenir inefficace un jour, le patient peut ressentir le changement de sa prise en charge comme un abandon par son médecin et mettre en question sa compétence professionnelle. Dans ces cas, l'intervention d'une équipe spécialisée dans la nouvelle prise en charge du malade peut soit apporter un soutien pour l'équipe et pour la personne concernée, soit renforcer le sentiment que celle-ci est abandonnée par son médecin référent. Cette dernière réaction s'est manifestée plus souvent en France où certains médecins éprouvent une inquiétude à avoir à confronter les patients à l'évolution grave de la maladie, qu'en Allemagne où l'on constate une forte attention portée à l'information du malade et au recueil de sa volonté.

## **L'acceptation des limites thérapeutiques par les médecins allemands**

Le chapitre précédant a relevé que les médecins allemands considèrent avec une certaine tranquillité les situations d'aggravation de l'état du malade comme une nouvelle étape dans sa prise en charge et affirment l'importance d'aborder des alternatives avec celui-ci. Cette relative tranquillité face aux situations de fin de vie et la facilité avec laquelle ces médecins proposent des alternatives aux traitements curatifs renvoient certainement en partie à l'organisation des soins palliatifs dans les hôpitaux allemands. C'est cette attitude mais aussi l'appui constant sur la volonté du malade qui permet aux médecins allemands de justifier l'arrêt d'un traitement curatif à la demande du malade. À ces facteurs s'ajoute la mémoire des expérimenta-

---

20. Voir B. G. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, op. cit., p. 177-178.

tions pratiquées par les médecins nazies ayant dépassé toute limite d'intervention médicale sur une autre personne. Il y a donc un certain souci de ne plus franchir cette limite, et donc de ne plus intervenir s'il n'y a pas de nécessité thérapeutique justifiée. Néanmoins en pratique, ces considérations théoriques ne s'appliquent pas toujours aussi facilement. Comme pour leurs collègues français, ces décisions restent difficiles pour les médecins allemands et bien que ces derniers considèrent comme un droit fondamental le fait de pouvoir refuser un traitement, ils ne peuvent pas échapper à un sentiment de malaise dans certaines de ces situations.

### *La priorité du respect de la volonté chez les médecins allemands*

Le discours général des médecins allemands renvoie au débat actuel sur les décisions en fin de vie : en défendant la priorité de se conformer à la volonté exprimée par le patient, ils abordent l'importance des directives anticipées ayant permis à un patient hors d'état de conscience, d'exprimer au préalable sa volonté écrite ou orale.

Lorsqu'ils réfléchissent à la question de savoir comment ils prennent les décisions d'arrêt thérapeutique, beaucoup de médecins allemands expliquent que ces décisions ne diffèrent pas d'autres décisions thérapeutiques. Ainsi, ils définissent trois critères pour toute prise de décision thérapeutique : la volonté du patient, le bénéfice attendu et la qualité de vie sous traitement. Mais tous les professionnels allemands manifestent leur accord quant au respect de la volonté du malade s'il ne souhaite pas d'intervention, quel qu'en soit le bénéfice.

« Il ne doit pas y avoir d'hésitation à arrêter un traitement actif si c'est la volonté du patient. » [MA, SC 10]

Dans le cas où une personne ne s'est jamais exprimée à ce sujet, les médecins préconisent la reconstitution de sa volonté présumée à l'aide des proches, de ses convictions morales ou religieuses, etc.<sup>21</sup>. L'importance de la présence des familles afin de connaître la volonté du patient a été soulignée plusieurs fois dans les entretiens.

De même, comme certains médecins français, certains médecins allemands mettent en avant la possibilité d'arrêter un traitement et de le reprendre à un autre moment. C'est ce qu'a observé également Isabelle Baszanger lors de ses études sur le passage d'un « traitement de la dernière

---

21. La comparaison avec la tradition anglaise où ce type de décision est pris dans le meilleur intérêt du patient, souligne la particularité allemande de vouloir reconstituer la volonté du patient en s'appuyant sur les déclarations des proches. (Voir R. J. JOX, S. MICHALOWSKI, J. LORENZ, J. SCHILDMANN, « Substitute Decision Making in Medicine : Comparative Analysis of the Ethico-Legal Discourse in England and Germany », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 11, n° 2, 2008, p. 153-163.)

chance » au traitement, dit palliatif. Elle relève que c'est « une succession de petits pas, de micro-décisions, d'impossibilité à poursuivre telle ou telle action de soins face à la progression de la maladie, la dégradation de plus en plus marquée de l'état général du malade<sup>22</sup> ». Pourtant, avant de confronter le patient au choix de poursuivre ou d'arrêter un traitement, les médecins allemands renvoient à l'importance d'assurer la qualité de vie selon des critères médicaux objectifs et selon des critères individuels subjectifs. C'est ainsi qu'ils essaient de limiter le choix du patient afin de l'empêcher de s'accrocher à des espérances qui ne correspondent pas à sa situation pathologique.

« Le premier commandement, c'est assurer la qualité de vie du patient. Pour cela, le pronostic est très important. Si on constate que le cancer a déjà détruit de nombreuses cellules et que, même si on donne un traitement, il va en détruire encore d'autres, il n'y a pas beaucoup de sens de continuer. Dans ces cas, il faut réfléchir à ce que sont les préférences du patient. Est-ce qu'il veut gagner un peu plus de temps mais venir à l'hôpital pour faire des traitements ou est-ce qu'il préfère rester le plus longtemps possible à la maison sans subir un traitement lourd. » [MA, SC 3]

Ce médecin n'arrête donc pas seulement s'il n'y a plus rien à proposer mais aussi s'il voit que l'effet d'un traitement sur la maladie est limité et que le patient n'en veut plus. Il met en valeur le fait que c'est au patient de déterminer comment il veut passer le temps qu'il lui reste à vivre et non pas au médecin de lui imposer une vie bouleversée par des interventions médicales lourdes.

Les médecins allemands se montrent conscients du fait qu'il y a un moment dans la prise en charge où on ne peut plus traiter la maladie. Ainsi, ils n'essaient pas dans toutes les cas de traiter jusqu'à la fin, mais ils semblent accepter les limites des moyens thérapeutiques pour éviter la mort de leurs patients. Mais contrairement aux médecins français, les médecins allemands ne considèrent pas ces limites comme un échec personnel en tant que médecin, mais comme une limitation inhérente à leur profession<sup>23</sup>. En définitive, la décision de continuer ou d'arrêter un traitement est difficile car elle implique la réflexion sur les limites naturelles de la médecine, c'est-à-dire sur la mort.

---

22. I. BASZANGER, « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur », *op. cit.*, p. 87.

23. Selon Renée C. Fox, l'incertitude médicale relève de la difficulté pour un médecin de distinguer entre les limites de ses propres connaissances professionnelles et celles des connaissances générales de la recherche médicale actuelle. Dans ce cas, les médecins allemands manifestent une certaine certitude que l'échec thérapeutique s'explique par les limites des moyens thérapeutiques actuellement disponibles. (Voir R. C. Fox, « Training for Uncertainty », *op. cit.*, p. 208.)

« En pratique, il n'est pas important pour un patient de gagner probablement deux mois de vie avec une chimiothérapie. Ce qui est difficile c'est tout ce qui est lié à une telle décision, de reconnaître qu'il n'y a plus rien qui empêche sa mort. Dans ce cas, ce qui compte n'est pas le traitement mais qu'on accompagne la personne, qu'on lui montre qu'elle ne doit pas vivre ça toute seule. L'aspect médical pose le moindre problème. Et ce qui apparaît dans les médias comme désir de mourir et de la mort rapide, c'est complètement autre chose en pratique. C'est la détresse de l'homme face à sa mort, en général, non dans un jour ou trois mois. » [MA, SC 8]

La conviction que la décision de continuer ou d'arrêter un traitement ne signifie en elle-même souvent qu'une petite différence pour la durée de vie, diminue l'importance médicale d'une telle décision. Le médecin devient avant tout le partenaire ou le conseiller du patient. Il y a ainsi une priorité de laisser le libre choix au malade et de ne vouloir jamais le convaincre par des critères uniquement médicaux.

« Je n'ai aucun problème de ne plus donner de traitement curatif à un patient s'il ne le souhaite pas. Je ne sais pas comment ça se passe en France, mais en Allemagne, la loi fondamentale prévoit l'inviolabilité de la dignité humaine. Et c'est au premier rang pour moi. [...] Nous ne pouvons qu'indiquer des options mais je n'essaierai jamais de convaincre un patient de mon avis. S'il ne veut vraiment pas, je peux bien vivre avec cela. [...] Je veux dire, nous sommes tous libres et il faut qu'on reconnaisse l'un à l'autre sa liberté. Si un patient me dit, je suis venu vous demander un conseil professionnel et qu'il le refuse, c'est difficile pour moi, mais je l'accepte. Mon devoir humain m'oblige d'accepter ce que le patient souhaite. Je ne peux que le conseiller et l'aider à prendre des décisions mais s'il décide autrement que moi, je dois vivre avec cela et je le peux aussi très bien. » [MA, SC 4]

Pourtant, les médecins allemands pensent qu'il ne faut pas accepter « simplement comme ça » les décisions qui divergent de l'avis médical.

« On en discute. Non pour lui dire, voilà, c'est notre avis et c'est le seul qui compte, mais on en discute afin de faire comprendre notre point de vue. On discute, on donne tous les arguments, mais on ne lui dit pas qu'il faut faire ce que nous voulons. » [Ma, SC 4]

L'avis médical n'est donc pas le seul critère décisif dans une situation difficile qui doit être vécue par le patient, mais...

« ...il faut être bien conscient que chacun définit la qualité de vie différemment et qu'on ne peut pas affirmer qu'une seule décision est la bonne. » [Ma, SC 5]

Afin de mieux saisir la pluralité des avis au sujet d'une décision concernant la continuation ou l'arrêt d'un traitement, une majorité des médecins allemands abordent aussi l'avantage de pouvoir faire appel aux psychologues ou aux médecins de soins palliatifs. Ils mettent en valeur l'importance d'avoir un avis extérieur sur les décisions en fin de vie. Un seul médecin exprime son scepticisme par rapport à l'échange avec les médecins de soins palliatifs et leur regard différent sur les décisions thérapeutiques.

« Je pense qu'on ne peut pas décider à la place du patient s'il souhaite continuer un traitement, même s'il n'y a que très peu de bénéfice. Mais parfois, ça arrive que les médecins des soins palliatifs nous attaquent pour cela. Si le patient est suivi depuis longtemps dans mon service et qu'il me demande un traitement, je ne sais pas si j'ai le droit de lui dire que l'efficacité estimée est à 30 % et qu'il vaut mieux ne plus rien faire. S'il ne s'agit pas de lui donner un traitement toxique, je pense que c'est à lui de décider. » [MA, SC 7]

Ce médecin explique pourtant que son devoir absolu est de bien informer le patient sur les effets négatifs et positifs d'un traitement et de lui laisser le temps de prendre sa décision progressivement. En général et contrairement aux médecins français, les médecins allemands disent qu'il arrive très rarement qu'un patient insiste pour continuer un traitement sans qu'un bénéfice thérapeutique soit indiqué. Ils estiment recevoir surtout des demandes d'arrêt de traitements. Il s'agit là soit d'une pure question de perception, soit d'une certaine corrélation entre l'attitude des médecins et les préférences des patients : alors que les médecins français affichent une attitude « active » en fin de vie, les patients la demandent aussi ; et alors que les médecins allemands ont le souci des limites thérapeutiques, les patients ont peur d'être traités inutilement à la fin de vie.

En ce qui concerne les demandes des patients d'arrêter un traitement, les médecins allemands affichent une grande compréhension.

« Bien sûr, ça arrive plus souvent. Et c'est aussi tout à fait légitime. Ces décisions n'arrivent pas d'un seul coup. C'est pendant toute une période qu'on constate que le patient supporte toujours plus difficilement la thérapie mais que la maladie progresse. Et nous et le patient ressentons ça. » [MA, SC 9]

« Si un patient demande d'arrêter la thérapie, on ne peut pas l'obliger. Et en effet, il y a beaucoup de chimiothérapies dont on n'a pas pu montrer avec certitude qu'elles prolongent la vie. Elles ont surtout un effet sur la qualité de vie. Et là, c'est vraiment au patient de décider, mais à nous de bien l'informer. » [MA, SC 10]

Les médecins affirment donc non seulement leur respect pour le point de vue du malade face aux décisions thérapeutiques dans des situations difficiles mais aussi l'importance de l'information.

« Si je sais qu'il a toutes les informations, je le respecte. Je trouve même bien si quelqu'un dit, je ne vais plus à l'hôpital faire des chimiothérapies. Dans la plupart des cas, je pense que ce sont des décisions très raisonnables, que je respecte. Dans tous les cas, il faut discuter sur la motivation du patient. »  
[MA, SC 11]

Les médecins se montrent compréhensifs pour l'effroi à l'égard des machines qui pousserait souvent les malades et leurs familles à refuser l'emploi des techniques pour sauvegarder une vie. De tels propos n'ont pas été recueillis chez les médecins français.

Les médecins allemands ont tendance à relativiser le bénéfice d'un traitement si une personne ne le souhaite pas et n'ont pas d'hésitation pour l'arrêter. Ils admettent tous qu'un patient puisse arrêter son traitement et décider de ne pas prolonger sa vie quand il le souhaite. Toutefois, il peut y avoir des divergences entre l'opinion médicale et celle du malade quant à la continuation d'un traitement. Il y a des médecins qui refusent de continuer un traitement devenu inutile d'un point de vue thérapeutique, et d'autres qui l'acceptent. Les médecins allemands qui acceptent de continuer un traitement n'apportant pas de bénéfice thérapeutique mettent en avant leur devoir de continuer la discussion avec le patient. Ils expliquent que souvent il ne s'agit pas d'une décision d'urgence et qu'il n'y a pas qu'un seul moment où on peut arrêter un traitement. L'un d'eux précise que le médecin doit surtout aider le patient à aborder sa mort qui devient imminente dès qu'on arrête de traiter la maladie alors qu'il essaie de l'ignorer en demandant la continuation du traitement.

Les médecins qui hésitent à continuer un traitement qui n'est plus indiqué, renvoient au devoir du médecin de confronter le patient à la réalité clinique et de l'aider à trouver une option adaptée à son état pathologique. Afin que le patient puisse consentir aux décisions et y participer en tant que personne autonome,

« il ne peut pas s'agir de soutenir de faux espoirs de guérison mais d'assurer la continuité des soins alternatifs ». [MA, SC 13]

Les médecins allemands témoignent en général d'une conscience des limites des moyens thérapeutiques et rappellent qu'« une thérapie ne fait pas survivre à la maladie si l'organisme n'y réagit plus ». Bien qu'il y ait des médecins qui acceptent de continuer un traitement même s'il n'apporte plus de bénéfice, l'attitude générale des médecins allemands reste très soucieuse de n'imposer rien au patient, car « une vie sans thérapie peut être

plus longue et surtout plus calme que sous les contraintes d'une thérapie. » [MA, SC 11.] Ceci explique pourquoi dans une étude de Schildmann *et al.*<sup>24</sup>, 69 % de médecins de soins palliatifs allemands ont expliqué d'arrêter les traitements alors même qu'ils estiment que ces décisions peuvent avoir un effet sur la durée de vie.

En acceptant de faire ce que le patient souhaite, tant qu'il ne s'agit pas d'un souhait d'aide actif à mourir, les médecins allemands gèrent autrement l'incertitude liée au pronostic et aux décisions thérapeutiques en fin de vie. Les médecins allemands semblent gérer la difficulté d'avoir à distinguer entre l'incompétence professionnelle et les limites des moyens thérapeutiques, en s'orientant selon la volonté du malade dans les cas d'incertitude.

### ***Les patients et le souci des médecins allemands de ne rien imposer***

La tendance des médecins allemands à arrêter un traitement si le patient le souhaite relève de leur devoir de ne rien imposer au patient, mais aussi de l'intégration des soins palliatifs auxquels les médecins peuvent recourir quand ils ont épuisé leurs moyens d'action. Ainsi, mes observations ont montré que lorsque le bénéfice d'un traitement n'est plus certain, les médecins font appel aux équipes de soins palliatifs afin d'aborder les possibilités de transfert d'un patient dans une structure de soins palliatifs. Le transfert dans une telle unité ne signifie pas que le patient va mourir dans un court délai. Parfois il retourne dans un autre service hospitalier pour continuer un traitement à visée curative ou il rentre à son domicile après que l'état ait été évalué et les symptômes contrôlés.

Parmi les patients, l'on constate de même un souci d'arrêter les thérapeutiques en fin de vie afin de « ne pas laisser les médecins faire ce qu'ils veulent ». Ce ne sont donc pas seulement les médecins qui sont soucieux de ne rien imposer aux patients mais aussi les patients qui ne souhaitent surtout pas d'abus de la puissance médicale. Aucune demande d'aide à mourir n'a été exprimée lors de ma présence sur le terrain. Il semble que ces demandes apparaissent moins fréquemment quand la volonté du patient d'arrêter un traitement est respectée et quand les patients sont réservés par rapport aux interventions médicales invasives. Souvent avaient lieu des discussions entre médecins et patients au cours desquelles ces derniers insistaient sur leur volonté de ne pas mourir « branché aux tuyaux et aux machines ». Un patient a exprimé qu'il ne voulait pas devenir un « homme de cristal » entièrement dans la dépendance des médecins, et préférerait mourir à l'« heure donnée ». Une autre raison pour laquelle les demandes d'eutha-

---

24. J. SCHILDMANN, J. HOETZEL, C. MUELLER-BUSCH, J. VOLLMANN, « End-of-life practices in palliative care : a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine », *Palliative Medicine*, vol. 24, n° 8, 2010, p. 820-827.

nasie sont rares en Allemagne est que dans ce pays, il est aussi tabou d'en adresser la demande au médecin, que pour celui-ci d'en faire la proposition.

Pourtant, en matière d'arrêt de traitement, il peut y avoir un conflit si, par exemple, la famille d'un malade insiste pour continuer un traitement que les médecins jugent inutile. Comme l'ont également observé Glaser et Strauss, la famille a souvent tendance à voir le patient dans un meilleur état qu'il ne l'est et conserve l'espoir souvent jusqu'à la fin<sup>25</sup>. La confrontation à un arrêt de traitement peut donc être violente pour la famille, surtout quand elle a évité jusque là de prendre conscience de l'état dégradé de son proche<sup>26</sup>.

« Une telle situation a été observée dans le cas de M. D., un patient de 67 ans, atteint d'un carcinome de la langue, transféré en unité de soins palliatifs après que les médecins de l'oncologie aient confirmé la non-efficacité des différentes cures. Parallèlement, le malade était pourtant suivi par différents spécialistes que son épouse avait contactés au cours de l'évolution pathologique et dont les avis concernant le bénéfice d'une nouvelle chimio-ou radiothérapie étaient divergents. En se référant à ces avis, l'épouse de M. D. s'est révoltée contre les médecins du service d'oncologie et les a accusés d'"abandonner" son mari et de "manquer de toute sensibilité" en le "condamnant à la mort". Le malade lui-même était très passif et restait la plupart du temps, les yeux fermés, au lit. L'accroissement du carcinome a limité progressivement sa capacité de parler et son épouse a pris le rôle de porte parole. Quand les médecins de l'unité de soins palliatifs lui ont demandé ce qu'il souhaitait lui-même, son épouse répondit qu'il partageait son avis. Le patient manifestait, par un mouvement de tête, qu'il soutenait son épouse. Aussi, les médecins des soins palliatifs ont proposé que le couple demande encore d'autres avis et qu'il consulte de nouveau les autres spécialistes. Pourtant, les médecins de l'unité de soins palliatifs ont expliqué qu'eux-mêmes ne proposeraient que la prise en charge des symptômes.

Avant que l'épouse ait cherché l'avis d'autres spécialistes, M. D. est décédé, soulagé par des antalgiques et en présence de son épouse. »

La confrontation à la mort de M. D. semble être plus difficile pour son épouse que pour lui-même. Dans d'autres cas aussi, il a paru plus difficile pour les proches d'affronter la mort du malade que pour les malades eux-mêmes<sup>27</sup>. Les proches vont rester seuls après le décès du patient et doivent continuer leur vie sans celui-ci. Dans ce cas par exemple, M<sup>me</sup> D. avait quitté, comme elle l'a raconté, son métier d'agent de voyage quand elle s'était mariée et

---

25. B. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, *op. cit.*, p. 168.

26. *Ibid.*, p. 217.

27. Voir aussi le travail de R. Courtas mentionné dans le chapitre précédent qui observe que les adhérents de l'ADMD sont souvent des proches d'anciens patients, choqués par la fin de vie de ceux-ci. (Voir R. COURTAS, « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », *op. cit.*, p. 314-345.)

avait orienté toute sa vie vers son mari. Quand il devait faire des voyages professionnels, elle l'accompagnait partout dans le monde, n'était jamais restée seule à la maison et n'avait jamais fait des choses pour elle-même. En raison de ces voyages professionnels, le couple avait renoncé à avoir des enfants et n'avait de contacts qu'avec les collègues du mari. La seule personne qui était proche de l'épouse était sa mère, décédée six mois avant l'hospitalisation du mari. Le décès de M. D. présentait donc une perte existentielle pour cette femme qui n'avait ni proches ni amis sur lesquels elle aurait pu s'appuyer et pas d'autre perspective pour pouvoir construire de nouveaux projets de vie après le décès de M. D.

En revanche, j'ai observé que les patients sont souvent moins inquiets de leur mort que leurs proches. L'évolution de leur maladie, la détérioration physique et les gênes symptomatiques semblent leur « faire sentir » l'issue mortelle. Bien que certains malades ne supportent pas la confrontation à ces faits et réagissent, comme l'observent Glaser et Strauss<sup>28</sup>, avec des douleurs et de l'angoisse croissantes, d'autres peuvent adopter un comportement protecteur pour leurs proches et essayer de les rassurer par leur propre tranquillité face à la situation. J'ai observé aussi dans d'autres cas, le souhait des patients de rassurer leurs proches angoissés. Ceci semblait avoir en même temps un effet tranquillisant pour le patient qui reprenait ainsi le contrôle sur la situation et évitait des scènes de paniques avec leurs proches.

Mais dans les cas où la personne ne peut, ni se faire à l'idée d'arrêter le traitement, ni rassurer les proches quant à cette décision, il peut y avoir de grands désaccords entre les proches, qui se sentent responsables pour la personne, et les médecins. Un tel cas a engagé un vif débat, non seulement, entre médecins et proches mais aussi à l'intérieur d'une équipe de soins palliatifs.

« Il s'agissait de M. E., un homme de 51 ans, atteint du sida et hospitalisé en raison d'une infection virale progressive du cerveau. Au moment de l'admission en unité de soins palliatifs, le malade était déjà en état de coma. Le responsable de l'équipe de soins palliatifs [MA, SP 1] a décidé de limiter le traitement du patient au soulagement de ses symptômes, et de ne plus traiter sa maladie VIH. L'épouse insistait pourtant pour que M. E. reçoive des traitements spécifiques contre sa maladie. Elle expliquait que ceux-ci étaient toujours très importants pour son mari. Aussi, dans un entretien avec elle, le médecin référent lui a promis, contre l'avis du responsable de l'équipe, de reprendre le traitement. Lors d'une réunion de staff, il a annoncé sa décision, ce qui a provoqué un conflit avec le responsable<sup>29</sup>. Alors que le médecin référent [MA, SP 5] défendait sa position de céder au souhait de

---

28. B. GLASER, A. L. STRAUSS, *Awareness of Dying*, *op. cit.*, p. 101.

29. Voir aussi chap. II.

l'épouse, le responsable expliquait qu'un médecin ne doit pas maintenir un faux espoir, mais confronter les personnes concernées avec la réalité afin de leur permettre de s'y adapter et de l'accepter. Le responsable et le médecin référent ont donc encore discuté avec l'épouse de M. E. afin de lui expliquer les raisons du refus du traitement. »

Le cas de M. E. souligne plusieurs aspects de ce type de situation. En premier lieu, il renvoie à la difficulté pour une personne proche d'accepter une décision d'arrêt thérapeutique, surtout si le patient ne peut pas donner son accord et si le proche considère qu'une telle décision va contre la volonté du malade. Des thérapeutiques permettent aux proches de maintenir un certain espoir et l'arrêt correspond pour eux souvent à un arrêt de tout engagement médical ou introduit, comme l'observent aussi Glaser et Strauss<sup>30</sup>, l'idée de la mort proche. L'acceptation d'une telle décision est d'autant plus difficile si le proche ne connaît pas la volonté concrète du malade et en vient à se sentir, par manque de connaissances professionnelles, responsable du décès du patient. Ensuite, ce cas montre que les médecins allemands, y compris les médecins de soins palliatifs, n'agissent pas toujours uniquement selon leur raisonnement professionnel. Si les médecins allemands et les médecins des soins palliatifs cherchent à connaître la volonté du patient et à préserver son autonomie face à toute proposition d'intervention, et surtout des interventions inutiles, il y a donc, comme en France, des situations dans lesquelles certains d'entre eux ressentent un arrêt de traitement comme très difficile. Bien que le médecin référent dans notre cas ait été conscient du stade avancé de la maladie et savait que le traitement n'apportait plus de bénéfice thérapeutique, il a cédé à la demande du proche afin de l'assurer d'avoir fait tout son possible. Le médecin ne renonce pas à son rôle de sauver les vies. Il laisse le proche dans son espoir que la médecine peut sauver le malade. Pourtant, à un moment il devient important d'adapter l'idéal espéré avec la réalité. Glaser et Strauss montrent l'importance de confronter les proches à la réalité pathologique afin de diminuer la violence d'une mort qui survient de façon inattendue<sup>31</sup>.

Comme nous l'avons déjà remarqué, l'arrêt des soins de base, tels que l'alimentation, l'hydratation ou la respiration artificielle, pose souvent des difficultés au niveau émotionnel pour les médecins, mais aussi pour l'entourage et le malade. Ceci est pourtant souvent lié à un manque de connaissances professionnelles dans ce domaine. Le cas suivant montre que les soins de base peuvent devenir un poids au niveau physique pour une personne en fin de vie et que certains médecins ignorent ce fait.

---

30. *Ibid.*, p. 177.

31. *Ibid.*, p. 146.

« M. F., un patient de 41 ans, était suivi dans le service de gastro-entérologie pour un carcinome de l'estomac. Les médecins avaient exclu l'idée d'une opération de l'estomac. Le patient avait déjà eu un "stent"<sup>32</sup> afin d'éviter la fermeture de l'estomac. Celui-ci avait entraîné des complications et avait dû être enlevé. Dès lors, les médecins ne pouvaient plus proposer aucune option thérapeutique et la maladie progressait continuellement.

Avant que M. F. ait été admis en unité de soins palliatifs, il recevait de l'alimentation et de l'hydratation par voie artificielle. Alors que les médecins du service de gastro-entérologie voulaient lui assurer un minimum de soins, les médecins des soins palliatifs expliquaient que ces soins contribueraient à nourrir et à faire progresser encore plus rapidement le carcinome ce qui peut provoquer toujours plus de complications ingérables. Le responsable de l'équipe expliquait qu'"il y a souvent un grand problème de communication avec les autres médecins qui pensent faire de leur mieux s'ils donnent quelque chose." Pourtant, M. F. souffrait de vomissement et du besoin de cracher du liquide. Ceci, expliquait le responsable, était lié à l'alimentation et à l'hydratation qui entraient dans l'estomac sans que celui-ci puisse les digérer. Il expliquait que l'estomac était complètement fermé et que tout ce qui y entraient, sortait par voie orale, ce qui constituait une gêne supplémentaire pour le malade. Il argumentait qu'un corps humain qui est sans activité et allongé au lit a un besoin minimal de nourriture ou d'eau et peut vivre pendant plusieurs semaines. Le médecin de soins palliatifs considérait donc préférable pour ce patient d'arrêter ces soins. M. F. et son épouse ont accepté tout de suite la décision du médecin et ont expliqué savoir "où le patient en est". M. F. est décédé tranquillement dix jours plus tard. »

L'intervention médicale ne constitue donc pas toujours un bénéfice pour le patient, et comme le montrent Zhang et al.<sup>33</sup>, le recours aux interventions intensives renvoie souvent à un manque de communication entre médecin et patient. L'hésitation des médecins à arrêter ou limiter une intervention peut, dans certains cas, renforcer les symptômes chez un malade. Il n'est pourtant pas toujours facile pour un médecin ou pour l'entourage, de ne pas se sentir coupable de la mort d'un patient si celui-ci décède suite à un arrêt ou une limitation de soins de base. Sidney Wanzer et Joseph Glenmullen<sup>34</sup>, par exemple, décrivent dans leur livre sur les différentes possibilités d'organiser une bonne mort, que l'effet de l'arrêt des soins indispensables pour

---

32. Le stent est un dispositif métallique maillé et tubulaire, glissé dans une cavité naturelle pour la maintenir ouverte.

33. B. ZHANG, A. A. WRIGHT, H. A. HUSKAMP, M. E. NILSSON, M. L. MACIEJEWSKI, C. C. EARLE, S. D. BLOCK, P. K. MACIEJEWSKI, H. G. PRIGERSON, « Health Care Costs in the Last Week of Life: Associations with End of Life Conversations », *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 5, p. 480-488.

34. S. WANZER, J. GLENMULLEN, *To Die Well. Your Right to Comfort, Calm, and Choice in the Last Days of Life*, Cambridge MA, Da Capo Press, 2007, p. 98.

une personne en bonne santé n'est pas le même que pour une personne en fin de vie. Alors que l'alimentation, l'hydratation et la respiration sont des éléments vitaux pour toute personne, ils peuvent représenter pour une personne en fin de vie un grand stress, car le corps ne peut plus assimiler du liquide ou de la nourriture. Une personne en fin de vie entre dans un état d'« auto-sédation » dans lequel les besoins corporels ne sont plus ressentis.

Dans les cas où une équipe mobile de soins palliatifs allemands était appelée par d'autres services afin de réfléchir ensemble à un arrêt des traitements maintenant en vie un patient, différents problèmes apparaissaient. Il s'agissait d'évaluer la volonté présumée du patient à l'aide des témoignages, de ses convictions religieuses ou personnelles ou des observations faites par les proches. Si toutes les personnes concernées s'accordaient, la décision était prise, sinon les discussions continuaient jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé.

Pourtant, les difficultés pour arrêter des soins de base ne concernaient pas seulement les médecins de services à visée curative, mais aussi des équipes de soins palliatifs.

« Un conflit a concerné, par exemple, la décision d'arrêter toutes les techniques prolongeant la vie d'un patient de 78 ans. M. G. était en état de coma depuis un accident de la route, trois mois auparavant. Après qu'il eut développé une pneumonie, les proches ont demandé d'arrêter toutes les mesures visant à prolonger la vie du patient. Selon eux, M. G. avait exprimé plusieurs fois qu'il ne souhaiterait pas être maintenu en vie dans un tel état. L'avis des médecins confirmait que le patient avait peu de chance de sortir du coma et même si c'était le cas, qu'il resterait gravement limité dans sa communication et sans aucune autonomie pour vivre seul ou même à la maison. Les médecins ont donc décidé, en accord avec les proches, que la pneumonie ne serait plus traitée et qu'il ne serait plus alimenté, hydraté ou ventilé de façon artificielle. Afin de garantir une ambiance tranquille, un personnel très disponible et les soins de confort tels que les bains de bouche, le traitement de la douleur, les massages, etc., la personne a été transférée en unité des soins palliatifs.

Les soignants de l'équipe de soins palliatifs ont exprimé pourtant rapidement leur malaise. Les médecins ont décidé que M. G. n'aurait plus aucun traitement, même pas de l'insuline contre son diabète. Les soignants s'y sont opposés et ont mis en avant que la personne n'était pas en fin de vie et qu'elle n'avait pas de pathologie mortelle. Ils ne comprenaient pas pourquoi le malade ne pourrait pas recevoir de traitement afin de maintenir son état. Une infirmière expliquait être sûre que le patient ressentait ce qui se passait autour de lui et qu'elle le sentait angoissé depuis qu'il avait été décidé de le laisser mourir. Les médecins expliquaient que ce sont des interprétations que personne ne peut vérifier. Ils disaient que ce qui comptait, était de savoir

que le patient n'aurait jamais voulu être maintenu artificiellement en vie et que même s'il n'avait pas de pathologie mortelle, il ne serait pas capable de rester en vie sans toutes ces technologies. Ainsi, ils ont proposé des groupes de travail afin de clarifier les sentiments et émotions des soignants. »

Ce cas met en évidence la difficulté d'évaluer la volonté d'une personne hors d'état de s'exprimer. Alors que les proches expliquent que M. G. aurait souhaité arrêter les techniques le maintenant en vie et que les médecins orientent leur décision selon cette volonté présumée, les soignants proches de lui affirment que le patient ne souhaite pas qu'on le laisse mourir. Le désaccord sur l'interprétation de la volonté renvoie à la discussion allemande sur la portée des déclarations anticipées. Ainsi, a-t-on discuté jusqu'au vote de la loi en 2009<sup>35</sup> de la limitation de la portée des déclarations anticipées dans les cas où il s'agit d'une pathologie n'ayant pas en elle-même une issue mortelle, telle que le coma végétatif ou une démence, et de la limitation de la portée des déclarations anticipées dans les cas où le patient n'a pas exprimé sa volonté par écrit mais seulement oralement auprès du médecin ou des proches<sup>36</sup>.

Il en est ainsi quand l'infirmière, à propos de ce cas, s'interroge sur la validité de la volonté présumée du malade. Elle tient compte de la possibilité que le patient, bien qu'il ait souhaité à un moment l'arrêt thérapeutique, veuille dans ce cas concret être maintenu en vie. Les médecins répondent pourtant que le patient restera toujours extrêmement restreint dans son autonomie physique ainsi que psychique et qu'une déclaration orale sur une telle situation, devrait être respectée même si la pathologie elle-même n'est pas mortelle. Un médecin fait référence à ce que G. D. Borasio explique dans son article<sup>37</sup> sur l'autonomie du patient et rappelle que tout malade doit avoir le droit de refuser une intervention, qu'il soit en état de conscience ou d'inconscience. Il explique aussi que les directives anticipées sont aussi bien justifiées dans des situations de maladie irréversible et avancée que dans des situations où le malade ne survit qu'à l'aide des interventions techniques telles que la ventilation, l'hydratation ou l'alimentation artificielle. Il rajoute qu'avant tout, la plupart des patients souhaitent éviter des situations où ils sont maintenus artificiellement en vie sans limitation prévisible. Enfin, ce serait surtout la peur du non-respect de la volonté qui

---

35. 29.07.2009, BGBl. I. S. 2286.

36. V. LIPP, « "Sterbehilfe" – Aktuelle Rechtslage und rechtspolitische Diskussion », *op. cit.*, p. 70-71. Aujourd'hui, la loi de 2009 définit la valeur juridique d'une directive anticipée peu importe de la date de la rédaction ou si la personne concernée est dans un stade terminal. La volonté du patient doit pourtant être rédigée et s'appliquer au cas concret dans lequel la personne se trouve.

37. G. D. BORASIO, « Selbstbestimmung im Dialog. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge », C. MEIER *et al.* (dir.), *Patientenverfügung*, *op. cit.*, p. 150-151.

amène certains patients à réclamer le contrôle ultime sur leur destin sous forme d'une demande d'euthanasie ou du suicide.

Ce cas observé ainsi qu'une étude de Van Oorschot *et al.*<sup>38</sup> montrent que la décision de laisser mourir en arrêtant une intervention est souvent autant associée à un acte actif de faire mourir, que la décision de ne pas entreprendre une intervention dès le début. Afin de justifier tout de même une telle décision sur le plan moral, les médecins allemands mettent en avant la priorité de respecter la volonté du patient. Ce respect est devenu une « obligation humaine » qui semble dépasser le devoir professionnel de préserver la vie, même si tous les médecins interrogés ont confirmé ne pas suivre cette volonté sans avoir examiné les raisons du malade. L'on peut pourtant objecter que l'attitude des médecins allemands s'appuyant rapidement sur la volonté du patient et la compétence des équipes de soins palliatifs n'a pas que des aspects positifs. Ainsi, un médecin de soins palliatifs allemands [MA, SP 4] exprimait son sentiment que certains médecins « lâchent trop tôt leurs malades » alors qu'ils pourraient essayer de leur proposer encore un traitement. Selon ce médecin, il y a tendance parmi les médecins allemands à transférer « trop rapidement » des patients en unité de soins palliatifs pour « se décharger » des cas compliqués. Il paraît ainsi que l'équilibre entre vocation professionnelle et « devoir humain » de suivre la volonté du patient n'est pas toujours évident et beaucoup de médecins tombent soit dans l'un soit dans l'autre extrême.

### **À quel prix préserver la vie ?**

Les entretiens avec les professionnels et les observations des pratiques font émerger des difficultés que les médecins français et allemands rencontrent dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Ces problèmes sont semblables mais chaque médecin a sa façon individuelle de réagir à ceux-ci. Néanmoins, en dépit de ces différences individuelles, il ressort un trait commun entre les attitudes des médecins français et celles des médecins allemands.

En France, on observe, même après la loi de 2005, une incertitude juridique et morale quant à la légitimité de certaines pratiques en fin de vie et une majorité des médecins français témoignent de leur préférence de tout mettre en œuvre pour maintenir en vie leurs patients. Quant aux décisions d'arrêt thérapeutique, il y a une tendance à considérer que celles-ci relèvent de la seule compétence professionnelle et que les patients doivent être protégés de leur confrontation à de telles décisions. De plus, ne pas continuer un traitement signifie pour beaucoup de médecins l'« abandon »

---

38. B. VAN OORSCHOT, V. LIPP, A. TIETZE, N. NICKEL, A. SIMON, « Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen – Ergebnisse einer Ärztebefragung », *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol. 130, n° 6, 2005, p. 261-265.

du patient. Il semble que les prises en charges alternatives sont rarement évoquées. De plus, l'inefficacité d'un traitement est parfois ressentie comme un échec personnel par les médecins français.

Les médecins allemands, bien qu'ils abordent le poids psychologique d'un arrêt thérapeutique ayant comme conséquence la mort, considèrent comme un droit fondamental du patient le refus de tout traitement, à condition que cette décision ait pu être discutée. Ils s'interdisent d'intervenir contre la volonté du malade et de poursuivre un traitement contre son gré. Lorsqu'un traitement n'apporte plus de bénéfice au niveau physique, un bon nombre de médecins allemands considèrent même comme illégitime de continuer une intervention sans « indication médicale raisonnable ». Néanmoins, dans les cas où le patient ne peut pas exprimer sa volonté, certains médecins allemands sont réticents à arrêter les thérapeutiques maintenant en vie, même si la volonté du patient est connue par une déclaration écrite ou des convictions exprimées au préalable. Cette hésitation rappelle l'attitude de beaucoup de médecins français. Il semble qu'on soit là face à un conflit d'ordre général opposant l'obligation ressentie par le praticien d'avoir à sauver une vie et l'arrêt thérapeutique destiné à laisser mourir un malade. Le recours à la volonté du patient ne semble donc pas remporter toujours une adhésion complète chez les médecins allemands. Le désir du malade est utilisé avant tout comme justification morale et légale d'une pratique en fin de vie. Mais son écoute ne signifie pas pour autant qu'on cède à la demande exprimée par l'individu.

Pour expliquer les attitudes qu'on trouve dans les deux pays, nous avons évoqué les différents types d'organisation de la prise en charge des fins de vie, les contextes historiques et les différentes conceptions de l'autonomie. D'autres études consacrées aux attitudes des médecins relatives aux décisions d'arrêt ou de limitation thérapeutique, font émerger le rôle de l'appartenance religieuse des professionnels. Le travail de Crane sur le traitement médical des patients en fin de vie montre que les médecins ayant une appartenance catholique sont les plus « actifs » en fin de vie, suivis par les médecins d'origine juive ou asiatique, et que les médecins ayant une appartenance protestante sont les moins actifs quant aux décisions d'arrêt ou de limitation thérapeutique<sup>39</sup>.

Dans l'analyse présente cherchant à souligner les traits communs ou différents des attitudes professionnelles en France et en Allemagne, il n'est pas tenu compte de l'appartenance religieuse des professionnels singuliers. En France, pays laïc, les médecins n'affichent pas leur appartenance religieuse envers leurs patients ; c'est pareil pour l'Allemagne où la religion peut pourtant être plus présente dans les hôpitaux. Bien que dans certains

---

39. D. CRANE, *op. cit.*, p. 137-179.

Länder, la religion ait une certaine place dans les hôpitaux (des bibles dans les tables de chevet, des crucifix sur les murs ou des aumôniers qui proposent régulièrement leurs visites aux patients) les médecins ne mettent pas en avant leur religion lorsqu'il s'agit à prendre une décision d'arrêt thérapeutique. Il peut être suggéré que plus que la conviction religieuse d'un médecin particulier, c'est le contexte religieux du pays dans lequel le médecin a été socialisé qui se reflète dans les principes professionnels partagés et dans les attitudes professionnelles.

Ainsi, dans la société française, on note malgré sa laïcité constitutionnelle une forte présence des valeurs provenant de l'Église catholique. Ces valeurs, dont notamment la protection absolue de la vie, refont surface dans les attitudes des médecins français face aux patients en fin de vie. Ainsi, il apparaît que sans que tous les médecins français ne soient catholiques, leurs décisions sont caractérisées par le souci de la préservation de la vie, d'où la réticence à employer un antalgique ayant le risque du double effet, à arrêter un traitement, une alimentation ou une hydratation artificielle ou encore un appareil respiratoire<sup>40</sup>. La préservation de la vie n'est pas qu'un principe constitutif de la doctrine catholique. Pourtant, il est plus intégré par les individus socialisés dans un milieu catholique que par ceux d'un autre milieu qu'il soit juif ou protestant. En effet, comme le montre la thèse de Durkheim, l'Église catholique intègre plus l'individu dans une seule communauté que le font les mouvements protestants<sup>41</sup>. Le fait que dans une société imprégnée par le catholicisme, l'individu joue un moindre rôle et est soumis à des structures autoritaires, telle que l'Église, se reflète d'ailleurs dans les attitudes des médecins français ayant tendance à ne pas toujours suivre les souhaits d'un patient à tout prix mais à prendre des décisions à sa place.

De même en Allemagne, l'influence des idées réformistes protestantes ne peut pas être ignorée. En s'appuyant encore sur les observations de Crane, on constate que les médecins issus d'une société imprégnée par le protestantisme sont moins concernés par la préservation de la vie et sont ainsi moins « actifs » dans leurs décisions thérapeutiques concernant les patients en fin de vie<sup>42</sup>. L'individu et la préservation de ses capacités relationnelles sont plus importants que la préservation de la vie d'une personne privée de toute son autonomie physique et sociale. Comme le montre aussi Durkheim, la liberté individuelle et l'absence de structures hiérarchiques sont caractéristiques du protestantisme<sup>43</sup>, d'où l'intégration de la conception d'autonomie selon Kant ainsi que celle de l'idée des soins palliatifs promulguant le respect de l'individu en Allemagne.

---

40. *Ibid.*, p. 164.

41. E. DURKHEIM, *Le Suicide*, livre II, chap. 2, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2007.

42. D. CRANE, *op. cit.*, p. 165-167.

43. E. DURKHEIM, *Le Suicide*, *op. cit.*

L'influence de la religion sur les pratiques médicales contemporaines dans les deux pays étudiés ne sera pas plus approfondie. Je me joins plutôt à l'observation de William A. Glaser qui a noté déjà dans les années 1970 la régression de l'influence directe de la religion sur les pratiques des médecins individuels :

« La médecine moderne est un puissant système social international et les médecins apprennent de plus en plus les mêmes valeurs et techniques. Depuis que la plupart des médecins sont plus réceptifs aux influences professionnelles que religieuses dans leur pratique, les tendances unifiantes de la médecine tendent à emporter les différences religieuses dans les hôpitaux où les médecins travaillent<sup>44</sup>. » [ma traduction]

Néanmoins, on ne peut pas nier une certaine influence religieuse devenue presque invisible au premier regard. Cette question particulière nécessiterait une analyse plus fine d'un point de vue de la sociologie des religions et ne sera pas approfondie dans ce travail.

Dans notre cas concret, la question de la religion n'est pas traitée comme ayant une influence majeure sur les pratiques et les attitudes médicales mais comme une tendance qui se manifeste, notamment, dans l'organisation de la prise en charge des personnes en fin de vie, dans la façon dont les médecins sont concernés par l'autonomie des malades et, en général, dans les attitudes thérapeutiques en fin de vie. Dans le prochain chapitre, nous verrons quels effets ces différentes attitudes et préférences exercent sur la façon dont les souhaits relatifs à la fin de vie sont exprimés dans un pays.

---

44. W. A. GLASER, *Social Settings and Medical Organization*, New York, Atherton Press, 1970, p. 47-48.

## Chapitre V

---

### ***HÂTER OU AMÉNAGER LA MORT ?***

L'analyse des décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique nous incite à mieux connaître les attitudes des médecins français et allemands dans des situations de fin de vie, et notamment face aux demandes de mourir. Les médecins allemands n'hésitant guère à employer de fortes doses antalgiques ou à arrêter les traitements à la requête du malade, seront-ils aussi favorables à céder au désir du patient de mourir ? Ou bien se trouvent-ils dans un conflit par rapport au principe qui leur interdit de porter atteinte à la vie d'un malade ? Quant aux médecins français attachés aux traitements curatifs en fin de vie et craignant l'emploi de fortes doses d'antalgiques, comment réagissent-ils lorsque l'accélération de la mort semble être la meilleure issue d'une situation jugée insupportable ?

La question qui se pose ici est de savoir s'il y a une différence entre le soulagement des souffrances en fin de vie, même si cela comporte le risque de hâter la mort, et la provocation délibérée de la mort d'une personne malade. Les défenseurs de la doctrine du double effet, tels que John Keown<sup>1</sup>, mettent en avant l'idée qu'une action est tout à fait légitime si son effet de raccourcir ou de ne pas prolonger la vie est non recherché et non intentionnel. Un médecin qui administre de fortes doses d'opioïdes ou de sédatifs pour traiter des fortes douleurs ou qui arrête un traitement jugé inapproprié ne provoque pas, selon la doctrine du double effet, délibérément la mort. Ceux qui critiquent le principe du double effet objectent, au contraire, que l'intention d'un acte ne peut pas toujours être clairement déterminée. Par ailleurs, ajoutent des philosophes comme Peter Singer<sup>2</sup>, tout le monde

---

1. J. KEOWN, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An argument against Legalisation*, Cambridge, Cambridge university press, 2002.

2. P. SINGER, *Practical Ethics*, 2<sup>e</sup> édition, Cambridge, Cambridge university press, 1993.

n'a pas la même définition de ce qui est le « bon » ou le « mauvais » effet d'une action, et dans certains cas, l'accélération de la mort peut être préférable au soulagement des douleurs.

Quoi qu'il en soit, les discussions autour du double effet sont menées à un niveau théorique, mais les médecins qui sont face à une situation aiguë ne sont que rarement amenés à réfléchir sur ces différents concepts philosophiques<sup>3</sup>. C'est dans ces situations qu'ils font preuve d'une attitude influencée par leurs expériences personnelles mais aussi par leur contexte historique et social.

### **Le désir des médecins français d'être efficace jusqu'« au bout »**

La routine qui consiste à intervenir pour guérir peut engendrer un grand malaise lorsqu'il n'y a « plus rien à faire », c'est-à-dire lorsqu'il n'y a plus de traitements curatifs à donner. Le sens donné jusque-là aux soins perd de sa valeur et doit être redéfini. Il est pourtant difficile pour un médecin « socialisé<sup>4</sup> à une profession » dont le premier but est de guérir, de redonner un autre sens à sa pratique. De même, un patient habitué à recevoir des traitements agissant contre sa maladie n'accepte que difficilement que sa prise en charge soit réduite au seul traitement de ses symptômes. De tels sentiments de malaise ont été observés, notamment en France, à la fois chez les médecins et chez les patients. Confrontés à une souffrance incontrôlable, médecins et patients peuvent être amenés à désirer l'effacement de la souffrance par une intervention « efficace ». Parmi les 31 malades français que j'ai documentés, cinq ont formulé une demande directe d'euthanasie, c'est-à-dire une demande d'être aidés à mourir par leur médecin, trois autres ont exprimé leur souhait de mourir et dans un cas, c'est l'équipe du service qui a exprimé le souhait d'accélérer la mort du patient. Dans ce cas et dans trois autres, les équipes mobiles de soins palliatifs ont rapporté une accélération de la mort des patients par des doses d'antalgiques augmentées de façon radicale et non adaptées progressivement ; ceci aussi a été confirmé par les infirmières des services dans lesquels ces patients sont décédés.

### ***L'exigence française de soulager toute souffrance***

À la question de savoir si les médecins français des services non palliatifs ont déjà été confrontés aux désirs ou aux demandes d'euthanasie, ceux-ci insistent dans un premier temps sur la confusion qui existe sur la différence

---

3. Voir aussi R. HUXTABLE, R. HORN, « Continuous sedation at the end of life : Balancing benefits and harms in England, Germany and France », *op. cit.*

4. Dans son travail sur la limitation thérapeutique, Guienne observe aussi que « plus on se socialise à la profession médicale, plus le sens du métier est de soigner, quelle que soit la réticence du patient ». V. GUIENNE, *Sauver, laisser mourir, faire mourir, op. cit.*, p. 25.

entre l'euthanasie active et le soulagement antalgique ayant dans certaines situations l'effet secondaire d'accélérer la mort.

Bien que les médecins renvoient au débat récent sur le « droit de laisser mourir », introduit depuis la loi Leonetti en 2005, ils témoignent de la difficulté de distinguer en pratique entre « laisser » et « faire » mourir. Face au devoir médical de soulagement de la douleur, ils n'affichent pas la même tranquillité que les médecins allemands envers l'emploi des antalgiques nécessaires. Pour eux, il s'agit plutôt de justifier l'emploi des antalgiques ayant, dans certains cas, pour effet secondaire, l'accélération de la mort :

« On augmente les doses jusqu'à ce qu'on trouve le malade confortable. Je ne fixe pas de limites supérieures. Quand le malade se tord dans son lit et qu'il est en train d'étouffer parce que malheureusement il meurt et en plus étouffe, la morphine a aussi cette action d'améliorer la sensation d'étouffement. Donc, ils ont parfois des doses importantes et étant donné qu'ils sont souvent insuffisants respiratoires, ça accélère le décès. [...] Je ne prescris pas de traitement pour accélérer les choses en mettant un médicament dont le malade n'a pas besoin. Je n'augmente pas les doses si je trouve qu'il est confortable. Mon objectif est qu'il soit confortable même si ça dure six heures au lieu de durer une demi-heure. » [MF, SC 1]

Alors que la plupart des médecins précisent que l'effet secondaire d'accélérer la mort ne doit pas être recherché, quelques médecins évoquent une certaine hypocrisie quant à la distinction entre effet primaire et secondaire. Ces derniers soulignent que, selon leur point de vue, il n'y a pas de différence pratique pour le patient qui décède et donc pas de différence morale évidente. De plus en plus d'études mettent pourtant en question l'argument du double effet. Contrairement aux idées courantes, des travaux<sup>5</sup> montrent que les opioïdes ainsi que les benzodiazépines n'ont pas d'effet sur la durée de vie lorsqu'ils sont employés de manière appropriée. La douleur compte comme un « antagoniste naturel des effets respiratoires des opioïdes<sup>6</sup> ». Encore d'autres études, comme celle de Rietjens et al., montrent que même l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation, accompagnant souvent une

---

5. Ceci est confirmé par exemple dans l'étude de N. SYKES et A. THORNS, « The Use of Opioids and Sedatives at the End of Life », *The Lancet Oncology*, vol. 4, n° 5, mai 2003, p. 312-318. Ils constatent : « Although studies generally report a gradual increase in opioid dose up until the end of life, there is no apparent shortening of life when higher doses are used or, as reported by our study, when the rate of administration of opioids is increased » (p. 315). Voir aussi les études de T. Chiu, W. Hu, B. Lue, S. Cheng, et C. Chen, « Sedation for Refractory Symptoms of Terminal Cancer Patients in Taiwan », *J Pain Symptom Manage*, vol. 21, p. 467-472, 2001; et T. Morita, J. Tsanuda, S. Inoue, S. Chihara, « Effects of High Dose Opioids and Sedatives on Survival in Terminally Ill Cancer Patients », *J Pain Symptom Manage*, vol. 21, p. 282-289, 2001.

6. G. W. HANKS, R. G. TWYGCROSS, « Letter: Pain, the physiological antagonist of opioid analgesics », *Lancet*, vol. 1, p. 1477, 1984.

sédation en phase terminale, n'a pas d'effet sur la durée de vie du malade<sup>7</sup>. À la lumière de ces résultats, la question du double effet d'un traitement antalgique en fin de vie perd de sa pertinence, à condition que les doses administrées ne soient pas augmentées de façon drastique et inadaptée.

Néanmoins, dans la perception quotidienne des médecins, ces choses ne sont pas évidentes. Bien qu'un médecin français d'un service à visée curative témoigne de sa connaissance de la nouvelle loi qui précise la légitimité de soulager une douleur au risque de hâter la mort, il explique la difficulté d'un point de vue professionnel :

« On essaie toujours avec les médicaments dont on dispose d'accompagner les patients pour qu'ils n'aient pas mal. Et, pour qu'ils ne souffrent pas et qu'ils restent dignes et confortables. Or, avec dans un sens une certaine hypocrisie. On sait très bien quand on va donner au patient de fortes doses de morphine, le patient va s'endormir, sa respiration va diminuer, et donc on va quand même aider à mourir avec ce médicament-là. Jusqu'à présent c'est une attitude qui est autorisée et qui n'est pas une euthanasie active. C'est-à-dire, on ne fait pas une injection létale. » [MF, SC 3]

Ce médecin transmet son malaise qui reflète l'obligation de distinguer dans la pratique et au niveau émotionnel clairement entre « laisser mourir » et « faire mourir », comme l'indique la loi de 2005. D'un point de vue objectif, la différence théorique semble évidente, mais d'un point de vue subjectif, le professionnel peut se sentir mal à l'aise par rapport aux conséquences mortelles d'un antalgique.

D'autres médecins n'évoquent pas le conflit entre ce qui est légal et ce qui ne l'est pas, mais expliquent leurs gestes par les conséquences « directes » ou « indirectes » d'un antalgique, comme l'évoque la loi :

« Si on voit qu'ils [les patients] ne sont vraiment pas bien, qu'on les voit en train d'étouffer, on a recours aux morphiniques. Parfois, s'ils sont excessivement anxieux et dans les heures qui suivent on rajoute de la benzodiazépine avec l'idée de provoquer une sorte de coma. Et une fois qu'ils sont dans le coma, je n'accélère pas les choses par autre chose. Donc, même si un malade me dit, "je veux mourir", il ne va pas y avoir une décision qui va faire que dans la demi-heure il va décéder, ni de médicaments qui vont le faire. Si on augmente les doses et on le met en coma ça va probablement avoir comme conséquence d'accélérer les choses mais ce n'est pas une administration de quelque chose qui agit directement. » [MF, SC 14]

---

7. J. A. Rietjens, A. van der Heide, A. M. Vrakking, B. D. Onwuteaka-Philipsen, P. J. van der Maas, G. van der Wal, « Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands », *Annales of Internal Medicine*, vol. 141, n° 3, p. 178-85, 2001.

Ce médecin tient un discours tout à fait adapté à ce que la loi prévoit dans des situations extrêmes et à ce qui est défini comme sédation terminale. Rappelons, une sédation consiste à provoquer un sommeil artificiel, ponctuel ou continu, réversible à tout moment, en administrant le plus souvent une benzodiazépine, un neuroleptique ou un narcotique. Selon les recommandations, une sédation peut être pratiquée à des fins anxiolytiques, relaxantes et hypnotiques – et strictement pour cela<sup>8</sup>. Lorsqu'une personne est au dernier stade de vie et que la sédation est poursuivie jusqu'au moment du décès suite à une décision collégiale et en accord avec la personne concernée, on parle de « sédation terminale ». Compte tenu de la difficulté à tracer, surtout dans la pratique quotidienne, la frontière entre sédation terminale et euthanasie, Rys et al. mettent l'accent sur l'importance qu'il y a à mieux renseigner et mieux instruire les médecins sur l'usage légal de la sédation<sup>9</sup>. Il est dès lors surprenant que le rapport français, qui est le plus récent sur les pratiques en fin de vie, suggère le recours à la « sédation terminale » en cas de demande persistante d'euthanasie, exprimée par un patient<sup>10</sup>. Ce rapport ne mentionne nullement les études mettant en question l'argument du double effet, mais souligne au contraire qu'une sédation profonde pourrait accélérer la survenue de la mort. On peut se demander s'il ne contribuera pas à maintenir l'incertitude des médecins français face à l'emploi des antalgiques.

Face aux limites floues entre ces deux pratiques, une minorité de médecins interviewés admettent d'opter directement pour une position favorable à l'euthanasie. Ils nient la différence entre l'emploi d'un traitement antalgique ayant comme effet secondaire l'accélération du décès et l'emploi d'un antalgique en doses telles que le décès devient inévitable. Ils justifient ainsi l'intention de provoquer la mort par leur motivation de soulager les souffrances d'un malade. Un médecin explique que c'est une pratique courante dans sa profession, notamment en oncologie. En expliquant son attitude défavorable à ces pratiques, il raconte avoir observé celles-ci régulièrement lors de son expérience comme médecin étudiant :

« Le seul défaut que j'ai trouvé chez mes aînés, c'était que quand une situation devenait insupportable, ils faisaient s'endormir le malade [...] avec les sédatifs

---

8. Les produits utilisés peuvent être la benzodiazépine Midazolam (commercialisé en France sous le nom d'Hypnovel), le narcotique Propofol ou le neuroleptique Prométhazine. (Voir « La sédation pour détresse en phase terminale », *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*, *op. cit.*, p. 15-19.)

9. S. Rys, R. Deschepper, L. Deliens, F. Mortier, J. Bilsen, « Justifying Continuous Sedation Until Death : A Focus Group Study in Nursing Homes in Flanders, Belgium », *Geriatric Nursing*, 2012, doi : 10.1016/j.gerinurse.2012.10.002 (à paraître).

10. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, *op. cit.*, p. 93.

et donc le malade tombait dans le coma. Et on augmentait des doses jusqu'à ce que le malade en meure ce qui était quand même hâtif. » [MF, SC 4]

Le médecin précise que ce type de comportement résulte de son point de vue d'une « impuissance des médecins » à réagir face à une situation de souffrance aiguë. D'autres médecins témoignent qu'eux-mêmes accélèrent le moment du décès avec des antalgiques :

« La malade qui est décédée il n'y a pas longtemps a été mise à la seringue de morphine et elle est partie tout doucement et très rapidement. [...] Il y a des situations qui durent quelques jours et qui sont insupportables. Là, on augmente les seringues de morphine, c'est de l'euthanasie déguisée. »

*Q: Et vous mettez une telle dose même si vous savez que ça va accélérer la mort ?*

« Oui, absolument, les gens ralentissent leurs fréquences respiratoires et font des pauses. Oui, absolument, c'est quand même une forme d'euthanasie. » [MF, SC 2]

S'il y a des médecins français qui reconnaissent accélérer délibérément la fin de vie avec des antalgiques et d'autres qui ne justifient que l'effet secondaire non recherché de la mort, tous manifestent leur souci premier de soulager des souffrances jugées insupportables. Seul un médecin relativise et fait remarquer que « la douleur fait partie de la condition humaine et ne peut pas toujours être soulagée, mais au moins rendue supportable », [MF, SC 14].

Presque tous les médecins reconnaissent avoir été confrontés à des demandes d'euthanasie, mais aucun ne considère avoir « vraiment » le droit d'abrégé la vie d'un malade, sauf, comme le disent certains d'entre eux, dans des « situations exceptionnelles ». Le même médecin qui a raconté son expérience de jeune médecin, soutient qu'il faut employer tous les moyens pour soulager, mais que le professionnel doit reconnaître son « impuissance » dans certaines situations :

« Donc, il faut accepter que le médecin n'est pas le héros de la toute-puissance qui maîtrise tout, y compris la mort. Il faut accepter cet acte de modestie. C'est sûrement des choses plus difficilement accessibles parce que ce n'est pas enseigné à la fac de médecine. [...] Aujourd'hui, on fait croire aux malades que quand on ne peut pas guérir, la seule chose à faire c'est l'euthanasie. En tout cas médiatiquement, on n'entend parler que de guérison de cancer ou de l'euthanasie, et donc lorsque je dis au malade qu'il ne va pas guérir c'est presque sûr qu'il va me demander une euthanasie. Parce qu'il n'a même pas l'idée qu'il y a d'autres choses. » [MF, SC 4]

Ce médecin souligne le constat fait par rapport à l'attitude des médecins français plus favorables au fait de continuer un traitement qu'à l'arrêter. De même, ce médecin soulève l'idée selon laquelle réclamer une euthanasie est compris comme réaction à une attitude médicale qui tient peu

compte de ses limites d'intervention. Pourtant, d'autres médecins interprètent les demandes d'euthanasie comme une façon des malades de revendiquer leur autonomie :

« Une fois, un patient très jeune qui était dans un état d'angoisse absolue m'a demandé, mais je disais que c'est quelque chose que je refuse. Et on a essayé de calmer cette angoisse mais c'était très dur et on est allé loin avec les soins palliatifs. Il a réussi à dépasser ça. Mais c'était très, très dur. Et l'autre personne, c'est une dame que je suis, qui ne veut pas de traitement. Elle m'a dit qu'elle veut une euthanasie active et je lui ai dit que je ne ferais pas ça. Et elle a accepté au moment où j'ai respecté son désir de ne pas être traitée. Si j'accepte sa volonté, elle accepte aussi le fait que moi, je ne ferai pas d'euthanasie active. [...] Pour moi, ces demandes c'est presque une agression. Ça veut dire, pour moi, c'est presque un échec dans la relation [...] dans le sens où je n'ai pas réussi à lui faire accepter sa maladie. » [MF, SC 6]

Le médecin ressent ce type de demandes comme attaque contre la relation créée avec le patient. Il se reproche de ne pas avoir aidé ce dernier à accepter sa situation. Pourtant, si l'on tient compte des études<sup>11</sup> concernant les demandes d'euthanasie, une telle demande exprimant la souffrance du patient, traduit une certaine confiance dans le médecin et non une « agression » envers celui-ci, comme le ressent le médecin cité. L'expérience que ce médecin a faite avec sa patiente soutient notre hypothèse quand il raconte que la patiente a renoncé à sa demande de mourir lorsque le médecin a accepté sa volonté de ne pas être traitée.

Aussi, d'autres médecins se déclarent opposés à l'euthanasie et expliquent que le devoir du médecin est d'accompagner son patient jusqu'au bout. Un seul médecin renvoie à la compétence des soins palliatifs et leur transmet sa responsabilité quand un patient lui demande une euthanasie :

« Alors là, c'est tout le rôle des soins palliatifs. C'est à ce moment que vraiment, il faut qu'on soit bien encadré et entouré des bons soins palliatifs, des gens qui sont capables de montrer au patient à ce moment-là, qu'il y a d'autres alternatives, qu'on peut mourir dignement mais sans précipiter les choses. » [MF, SC 6]

---

11. Plusieurs études insistent sur l'aspect relationnel d'une demande d'euthanasie. Par exemple, P. R. Muskin, explique dans son analyse « The Request to die » : « The very fact that there is a communication while the person is alive suggests the expectation of an interaction with the physician. What could such a request mean to the patient and what does the request signify as a communication to the physician? There are many possibilities, but one that should be considered is that the request to die is an attempt to be given a reason to live; i.e., the patient is asking, "Does anyone care enough to talk me out of this request, to want me to be alive, to be willing to share my suffering?" » (P. R. MUSKIN, « The Request to die », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, n° 4, janvier 1998, p. 323).

Le médecin considère qu'il ne relève pas de sa compétence de soutenir le malade dans son souhait de mourir. Il ne dit même pas vouloir essayer de discuter avec son patient mais renvoie directement aux « spécialistes de la fin de vie ». Il semble donc que de son point de vue, la question de la mort ne fait pas partie de la profession médicale ordinaire.

Parmi les médecins qui refusent l'euthanasie, plusieurs expliquent que ce sont « les lois actuelles qui ne permettent pas d'envisager une euthanasie active ». Pourtant, sous d'autres conditions législatives, certains médecins admettent qu'ils ne sont pas sûrs de savoir comment ils réagiraient :

« Moi, je ne suis pas Dieu. En tant que médecin j'ai déjà des responsabilités qui sont très lourdes. Par exemple, s'il faut décider pour quelqu'un qui est en fin de vie et pour lequel je décide d'arrêter la chimiothérapie pour toujours, quelque part je décide de sa vie et de sa mort. [...] Moi, je suis médecin pour sauver des vies au maximum et si je ne peux pas sauver des vies, j'essaie d'accompagner les gens le plus possible. Mais je ne suis pas médecin pour l'inverse. Et tuer quelqu'un, parce qu'il faut appeler un chat un chat, faire l'euthanasie active c'est tuer quelqu'un, même s'il est mourant, je ne me sens pas le droit. C'est vrai, si c'était légal en France, et c'est quelque chose qui pourrait se faire, je ne sais pas. Ou un proche qui était dans une telle situation, je ne sais pas si je le ferais, même si c'était moral, je ne sais pas si je le ferais. Je ne me sentirais pas le droit de le faire. » [MF, SC 3]

Ce médecin évoque la difficulté pour un médecin de ne pas pouvoir guérir un patient. Il ressent l'arrêt thérapeutique comme un choix en faveur de la mort et se sent encore moins en droit de donner directement la mort avec une seringue. Pourtant, il parle de la possibilité d'un changement légal en France, mais qui ne changerait pas forcément son attitude. Et ensuite il insiste que « même si c'était moral », c'est-à-dire, que ce ne serait pas mal de le faire, il dit ne pas se sentir capable de le faire. Il semble évoquer quelque chose de profondément enraciné dans son éthos de médecin qui ne lui donne « pas le droit de le faire ». En outre, le fait qu'il affirme à la fois qu'il n'est pas Dieu mais qu'il considère la décision d'arrêter un traitement curatif comme une « décision de vie ou de mort » renvoie à un paradoxe. L'on peut penser que s'il considère l'arrêt d'un traitement dans une situation en fin de vie non comme une décision adaptée à la situation du malade, mais « son » choix pour la mort, il témoigne d'une certaine puissance qu'il s'attribue ainsi à lui-même en pouvant influencer la vie ou la mort<sup>12</sup>.

---

12. Soulignons ici la différence dans les attitudes des médecins allemands. Aucun médecin allemand n'a exprimé dans un entretien que, s'il arrête un traitement, il s'agit d'un choix pour la vie ou pour la mort. Les médecins allemands considèrent comme un fait évident d'arrêter ou de ne plus proposer un traitement s'il n'est pas efficace.

De même, d'autres médecins qui refusent « en général » l'idée de faire une euthanasie, évoquent le cadre juridique, mais considèrent un changement impossible :

« Les situations sont tellement différentes qu'on a du mal à rédiger une règle ou une loi valable pour toutes les situations, parce qu'il y aura toujours des personnes qui vont être en dehors du cadre et qui pourtant pourraient bénéficier d'une euthanasie. [...] Je pense qu'en tant que médecin il ne faut pas dire qu'on soit formellement contre l'euthanasie parce qu'on sait tous qu'il peut y avoir des situations tellement difficiles. » [MF, SC 10]

Ce médecin est donc formellement contre l'euthanasie mais n'exclut pas la possibilité de situations exceptionnelles qui ne pourraient pourtant pas être réglées par une loi.

Le cadre juridique n'est pas le seul cadre évoqué lorsque l'on discute du bien fondé d'une euthanasie. Un médecin français qui témoigne avoir aidé une de ses patientes à mourir, distingue entre son rôle en tant que médecin et en tant que personne privée :

« L'assistance à mourir ne fait pas partie du métier médical. Il y a plusieurs choses, à la fois la qualité de l'écoute de l'interlocuteur plus la situation médicale, qui font qu'on ne peut pas s'échapper à cette demande et qu'on a le devoir de répondre. Je pense que c'est un contrat personnel parce que c'est une responsabilité personnelle et il ne faut engager personne d'autre dans l'exécution pratique de la chose parce que si c'est une décision collégiale, ça peut être extrêmement mal vécu par l'équipe. » [MF, SC 15]

C'est donc dans le but de soulager une personne dont il est proche que ce médecin est prêt « à calmer jusqu'à ce que la mort arrive ». Si ce médecin n'envisage l'exception de l'euthanasie que pour des malades qui lui adressent une demande explicite, il y en a d'autres qui affirment la légitimité d'accélérer la mort des personnes inconscientes et sans espoir :

« Vous savez ce que ça veut dire "pousser la seringue" ? Maintenant c'est impossible. Avant vous pouviez préparer vos petites ampoules, et puis voilà. Aujourd'hui, les infirmières vous contrôlent. Vous pouvez être poursuivi. Avant il n'y avait aucun risque. Je l'ai fait il y a moins de dix ans. Je l'ai fait lorsque j'étais jeune interne, après lorsque j'étais chef à<sup>13</sup> [...]. Je l'ai fait plusieurs fois [...] pour des patients qui n'étaient plus conscients, parce que c'était insupportable. [...] On mettait un cocktail qui s'appelait DLP<sup>14</sup> et maintenant on ne le

---

13. Le nom de l'hôpital reste anonyme.

14. Les cocktails lytiques « DLP » sont une association de l'antalgique Dolosal, du neuroleptique Largactil et de l'antihistaminique Phénérgan. Ces cocktails étaient développés dans les années 1950 par les deux anesthésistes français, Henri Laborit et Pierre

fait plus. On fait les choses différemment. Deux fois, j'ai poussé le potassium en intraveineuse. C'était tout en accord avec la famille, en accord avec moi-même. Voilà, par contre je n'ai jamais demandé à l'infirmière de faire ça pour moi. [...] C'est difficile à faire mais ça ne m'a posé aucun problème moral. [...] C'était arrêter cet état. C'était trop de souffrance pour l'entourage. [...] Avant c'était moi qui poussais la seringue remplie de potassium, maintenant, on peut dire aux infirmières de monter les doses de morphine. Mais il y a vingt ans, on n'avait pas les seringues de morphine pour faire ça. [...] Ce que l'on fait de façon déguisée, c'est la même chose qu'avant. [...] Je ne sais pas ce qu'ils font dans les maisons de soins palliatifs. Ils aident des gens à mourir ? Ils accélèrent des choses ? » [MF, SC 2]

Le médecin exprime sa difficulté à supporter la souffrance d'un malade. Pourtant, il dit ne pouvoir accélérer la mort que de patients en état de coma. Dans ce cas, il n'est dans aucun conflit de valeurs. Cela montre que pour ce médecin, la vie d'une personne inconsciente n'est pas considérée de la même façon que celle d'une personne consciente. D'un point de vue relationnel, une personne inconsciente est proche d'une personne morte. Le médecin explique que « c'étaient des situations qui n'auraient pas duré plus d'une semaine ». Ainsi, même d'un point de vue thérapeutique, il n'y avait plus rien à faire pour ces personnes, considérées comme condamnées à la mort. Le médecin témoigne de son souhait d'être efficace : si le patient ne peut plus être guéri, la seule chose que le médecin peut encore faire activement, c'est accélérer sa mort.

À travers ces témoignages, un désir très fort peut être ressenti chez les médecins français de soulager les souffrances liées à la fin de la vie perçues comme insupportables. S'ils n'estiment pas avoir le droit d'accélérer la mort d'un malade, la majorité d'entre eux a déjà fait l'expérience, ou peut l'imaginer, de situations exceptionnelles dans lesquelles il serait justifié qu'un médecin aide à mourir une personne dont la souffrance est jugée insupportable – pour elle-même ou le médecin<sup>15</sup>. Beaucoup de médecins sont donc ambivalents par rapport à l'euthanasie dans des cas concrets, et surtout ils n'abordent guère la possibilité de proposer des solutions alternatives quand un patient réclame une euthanasie.

---

Huguenard, et étaient souvent employés pour raccourcir la vie des patients douloureux avant que les traitements antalgiques aient été développés.

15. Selon un sondage en avril 2000 de la revue *Impact Médecin hebdo*, 46 % des médecins sont plutôt favorables, et 24 % très favorables à une exception d'euthanasie dans le cas de souffrances extrêmes. (Voir le site de l'ADMD : <http://www.admd.net/actions/pointdevue-medecin.htm>)

## *Le désir des médecins français d'être efficace et l'attente des patients*

Les désirs ainsi que les demandes de mourir pour finir une situation de maladie grave ou en fin de vie, relèvent d'une grande détresse psychique et physique. Une telle souffrance est individuelle et la perception par la personne concernée ainsi que la façon dont celle-ci l'exprime, dépend de multiples facteurs. Plusieurs médecins français ainsi qu'allemands ont abordé la différence entre le désir de mourir exprimé par un malade et la demande concrète de hâter la mort. La plupart des médecins comprennent le désir de mourir (« j'en ai marre », « cette vie n'a plus de sens », etc.) comme des désirs des patients d'arrêter une souffrance aiguë et qui sont fréquemment exprimés. Les demandes de mourir (« faites quelque chose pour que je puisse mourir », « donnez-moi une seringue », etc.) sont de leur point de vue des demandes explicites d'être aidé à mourir dans l'immédiat et surgissent rarement dans des situations exceptionnelles. Des résultats semblables ont été présentés par Ohnsorge *et al.*<sup>16</sup> ayant effectué une recherche sur la signification des désirs de mourir exprimés par des patients.

Les patients français qui ont exprimé leur détresse auprès d'un médecin, l'ont souvent formulée à travers un désir de mourir. Ces désirs ont émergé souvent dans des situations où les malades se plaignaient de leur perte d'autonomie physique ou de leur déchéance physique. Ainsi, une femme de 86 ans, tétraplégique depuis un accident à la maison, expliquait à son médecin : « je veux disparaître, ce n'est pas une vie si je ne peux pas marcher ». Pourtant, elle n'a pas posé la question de provoquer sa mort. Les désirs de mourir sont donc indirects et renvoient souvent à la perte du sens de la vie des patients qui interrogent par exemple : « pourquoi continuer si je vais mourir », « je ne veux pas vivre dans cette situation », etc. Une étude comparative sur les pratiques d'euthanasie en Belgique et dans les Pays-Bas<sup>17</sup> relève à la fois des raisons physiques (douleurs, cachexie, vomissements, épuisement, etc.) et psychologiques (dépendance, désespérance, perte de dignité) qui sont à l'origine des demandes de mourir exprimées par des patients. Les divers types de souffrances physiques et de souffrances psychiques sont souvent décrits comme présents simultanément, ce qui ne permet donc pas d'attribuer la demande d'euthanasie à telle ou telle souffrance particulière.

Dans les cas des désirs ou demandes de mourir que j'ai pu observer, les malades ont mis en avant leur souffrance psychique face à leur état physique.

---

16. K. OHNSORGE, H. R. KELLER, G. A. WIDDERSHOVEN, C. REHMANN-SUTTER, « Ambivalence at the end of life : How to understand patients' wishes ethically », *Nursing Ethics*, vol. 19, n° 5, 2012, p. 629-641.

17. M. ENGLERT, B. HANSON, D. LOSSIGNOL, « Deux années d'euthanasie dépenalisée en Belgique : Comparaison avec les Pays-Bas. Premier bilan d'une unité de soins palliatifs », *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 26, n° 3, mai/juin 2005, p. 148.

« M<sup>me</sup> F., une patiente très âgée (90 ans), dans une situation semblable à celle de la patiente précédente, exprimait son désir de mourir après un accident “banal” au domicile, à la suite duquel elle était complètement immobilisée. M<sup>me</sup> F. racontait avoir été toujours autonome et indépendante. Elle disait que malgré son âge, elle pouvait s’occuper toute seule de sa maison. Le matin même de son accident, elle était allée au marché acheter des fraises parce qu’elle voulait faire de la confiture. Lorsqu’elle avait fini son travail, un pot de confiture est tombé par terre et la patiente a glissé et s’est cassé la jambe. Pendant toute la journée et toute la nuit, elle est restée par terre sans pouvoir se lever. C’est son petit-fils qui l’a trouvée le lendemain et portée à l’hôpital où elle a été opérée pour une embolie pulmonaire consécutive à son accident. M<sup>me</sup> F. se trouvait donc d’un jour à l’autre dans une situation de dépendance absolue et a été renvoyée d’un coup à son âge et à sa perte de capacités physiques. Depuis le premier jour, elle expliquait aux médecins qu’elle voulait mourir car “dans cet état, la vie n’a plus de sens” pour elle. Les médecins du service d’orthopédie ont fait appel à l’équipe mobile de soins palliatifs pour s’occuper de cette demande de mourir. Ils ont expliqué que ce n’était pas de leur compétence et qu’ils ne savaient pas comment réagir à cela.

Quand l’équipe mobile a rencontré M<sup>me</sup> F., elle a réclamé de la morphine car elle croyait ainsi pouvoir mourir plus rapidement. Un ami à elle aurait obtenu de la morphine afin de calmer ses douleurs dues à un cancer à un stade terminal. La malade croyait que ce traitement avait achevé la vie de son ami. Le médecin de soins palliatifs [MF, SP 2] lui a expliqué que la morphine n’accélérait pas la mort si elle était administrée comme antalgique et qu’on la prescrivait seulement pour certains types de douleurs. Dans le cas de M<sup>me</sup> F., disait le médecin, il ne fallait pas de morphine. Pourtant, le médecin assurait sa compréhension pour la colère et l’impossibilité de s’imaginer une vie dans cet état après avoir géré sans aucune aide sa vie jusqu’à l’âge de 90 ans. Quand le responsable de l’équipe mobile discutait avec le chef du service d’orthopédie, celui-ci exprimait son malaise de ne pouvoir rien proposer à la patiente. Il a expliqué qu’il comprenait très bien ses désirs de mourir et que même la famille avait transmis son accord si le médecin voulait accéder à ce souhait. Le responsable des soins palliatifs lui disait qu’il ne croyait pas que ça pourrait vraiment satisfaire la famille ou la malade. Il proposait de réfléchir à des projets pour la patiente.

Lors de la visite suivante de l’équipe mobile, M<sup>me</sup> F. se plaignit du manque d’humanité que la France fait endurer aux patients comme elle: “Si j’avais su, disait-elle, je serais partie en Belgique.” Ses filles étaient d’accord avec son avis et elle avait déjà fait écrire à son médecin référent et à son notaire afin d’assurer qu’elle ne deviendrait pas une “victime de l’acharnement thérapeutique”. Le responsable de l’équipe mobile lui rappela qu’elle n’était pas encore à la fin de sa vie et qu’il était tout à fait possible de récupérer une certaine autonomie dans un centre de rééducation. M<sup>me</sup> F. refusait cette idée et insistait sur l’option

que l'on propose en Belgique à "des gens comme elle" afin d'éviter qu'il faille vivre quand on est "vieux, immobile et solitaire". Elle acceptait pourtant de rencontrer la psychologue de l'équipe mobile.

Dans l'entretien avec la psychologue, M<sup>me</sup> F. signala avoir soigné son mari tétraplégique depuis un accident, pendant vingt ans à son domicile. Elle expliquait ne plus vouloir revivre une telle situation et ne pas vouloir faire "ça" à ses enfants.

L'expression sur le visage de la vieille dame se crispait et s'assombrissait à chaque visite de l'équipe mobile. Un jour, elle raconta que sa petite-fille avait fait "encore un troisième enfant". Elle se plaignait de cette irresponsabilité de "mettre des enfants dans ce monde tel qu'il est". Le responsable de l'équipe mobile la félicita pourtant d'avoir cette rare chance de vivre encore la naissance d'un petit-fils. Il lui expliqua aussi lui avoir trouvé une place dans une maison de rééducation où elle apprendrait à se déplacer librement. Une semaine plus tard, le responsable des soins palliatifs rendait visite à M<sup>me</sup> F. pour la saluer avant son départ. Celle-ci était au lit, bien coiffée et portait une belle robe. Elle semblait pour la première fois ouverte et avait envie de parler de son accident, des difficultés du personnel de faire ce métier et de son avenir. Elle se disait contente du transfert et montrait des photos de ses petits-enfants. À la fin, elle a remercié le responsable et l'infirmière de l'équipe mobile d'être passés la voir tous les jours et leur souhaitait du bonheur pour leur vie. Au moment de la séparation elle était quelque peu émue. »

Le cas de M<sup>me</sup> F. montre le processus difficile pour un patient d'apprendre à vivre avec un changement extrême dans sa vie. Mes observations suggèrent que le médecin orthopédiste se sentait en faute de ne pas avoir autre chose à proposer et était ainsi disposé à céder au désir de M<sup>me</sup> F. et y aurait peut-être cédé. Il était comme la patiente, déstabilisé face à une souffrance survenue de façon si radicale et pour laquelle il ne voyait aucune solution thérapeutique. Il n'a pas perçu la possibilité de discuter avec la patiente, de comprendre sa souffrance, ses désirs et d'élaborer de nouveaux projets adaptés à sa situation. Alors que quand M<sup>me</sup> F. a pu concevoir de nouveaux projets de vie, un nouveau petit-fils et la rééducation, elle a commencé à s'adapter à son état.

Comme le montre une étude effectuée par G. Laval *et al.* dans une unité de soins palliatifs<sup>18</sup>, la perte de sens de la vie lors d'un changement violent est le motif le plus fréquent dans des demandes d'euthanasies exprimées par des patients. L'étude relève aussi que l'absence de perspectives pour la vie du patient est dans la plupart des cas à l'origine des souhaits, exprimés par les soignants, d'accélérer la fin d'une vie d'un malade. Selon l'analyse de cette étude, la souffrance du patient mais aussi des soignants face à la perte du

---

18. G. LAVAL *et al.*, « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées », *op. cit.*, p. 95-96.

sens de la vie renvoie à un « rapport au temps et au corps [...] marqué par la notion d'efficacité et où la mort devient de moins en moins un élément de la condition humaine<sup>19</sup> ».

Dans notre cas, par exemple, ni la malade ni le médecin ne pouvaient accepter l'impossibilité de revenir à la situation telle qu'elle était avant l'accident. Le sentiment de ne plus pouvoir rien faire est souvent une raison de grand malaise chez les médecins ainsi que les patients. Ce sentiment peut soulever, comme il l'a été déjà remarqué, le désir d'effacer la souffrance morale due au mauvais état physique par une intervention efficace. Ainsi, on a pu observer que s'il n'y a plus d'option thérapeutique, certains médecins français sont favorables à l'accélération de la mort avec de fortes doses d'antalgiques. Cette attitude renvoie à la souffrance des médecins face à des situations difficiles à contrôler, ainsi qu'à une certaine approche médicale justifiant toute pratique qui répond au devoir de traiter et de soulager un patient. Dans ces cas, les désirs des médecins ne sont pas forcément motivés par le respect du désir du malade.

Reprenons le cas de M. A., le patient hospitalisé en médecine vasculaire, atteint d'un cancer, dialysé et amputé d'une jambe, qui a été présenté dans le chapitre sur la perception de la souffrance.

« L'équipe hospitalière était complètement impuissante face à ce malade se plaignant de souffrances insupportables qui ont "envahi" son corps. Un jour, les médecins souhaitèrent une réunion avec l'équipe mobile de soins palliatifs afin de "prendre une vraie décision". Les médecins, mais surtout les infirmières, exprimèrent leur souffrance devant celle du patient, impossible à calmer :

"Il souffre visiblement et toute l'équipe peut le voir. Alors, je ne vois que deux solutions. Soit, on lui met la seringue, soit on continue comme ça."

Pourtant, le responsable de l'équipe mobile des soins palliatifs proposa de réfléchir à une "troisième voie". Il discuta de la possibilité d'arrêter progressivement la dialyse qui n'apportait plus de bénéfice au patient mais présentait, selon son avis, plutôt une charge supplémentaire. Son argument était de ne pas prolonger la vie mais de ne pas être actif non plus pour ne pas créer une nouvelle charge psychologique pour l'équipe. Alors que les soins palliatifs affirment l'importance de pouvoir affronter la mort afin de prendre des décisions adaptées à l'état pathologique, l'équipe référente dans notre cas met en relief sa souffrance face à celle d'un patient en fin de vie lorsqu'elle souhaite agir et prendre des "vraies" décisions. Plusieurs fois, les infirmières ou l'interne sont revenus sur la souffrance insupportable de M. A. ainsi que sur leur propre souffrance devant leur impuissance. Le souhait d'agir et d'aider est le devoir du médecin. Ne pas agir paraît donc contradictoire à

---

19. *Ibid.*, p. 96.

sa profession où il s'agit souvent d'intervenir rapidement afin de sauver une vie. Après que les médecins aient arrêté la dialyse pour ce patient, celui-ci fût de plus en plus somnolent. Néanmoins, l'équipe de soins palliatifs jugea son décès survenu lors d'une nuit trop rapide et soupçonna l'équipe de la médecine vasculaire d'avoir "accélééré les choses" ».

Alors que les soins palliatifs affirment l'importance de pouvoir affronter la mort afin de prendre des décisions adaptées à l'état pathologique, l'équipe référente dans notre cas met en relief sa souffrance face à celle d'un patient en fin de vie lorsqu'elle souhaite agir et prendre de « vraies » décisions. La souffrance liée à la fin de vie et l'approche de la mort sont difficiles à intégrer dans le travail d'une équipe visant à rétablir la santé du patient. L'impuissance devant de telles situations est quasiment contradictoire avec les principes de ces équipes et donc à l'origine de leur gêne. Dans ce cas, la souffrance de l'équipe semblait quasiment plus grande que celle du malade lui-même. Plusieurs fois, les infirmières ou l'interne sont revenus sur la souffrance insupportable du patient ainsi que sur leur propre souffrance devant leur impuissance.

J'ai pu observer que l'intervention d'une personne en dehors de l'enjeu relationnel entre les médecins, les patients et leurs proches, comme d'un médecin d'une équipe de soins palliatifs ou d'un psychologue, peut aider à aborder ces situations et la souffrance qui y est liée ; cela n'empêche pourtant pas toujours le recours aux pratiques d'accélérer la mort.

En effet, j'ai pris note de quatre autres cas où les malades sont décédés pendant la nuit suite à une très forte dose d'antalgiques prescrite par le médecin référent, afin « de finir cette souffrance », comme l'ont interprété (et transmis aux équipes de soins palliatifs) les infirmières. L'épuisement d'une équipe médicale face à une personne en fin de vie et son désir d'accélérer la mort du malade sont aussi abordés par l'étude sur les demandes persistantes d'euthanasie<sup>20</sup>, mentionnée plus haut. Cette étude relève que dans 9 cas sur 65 des demandes d'euthanasie provenaient des équipes soignantes dont 7 sur 9 manifestaient l'épuisement face à la souffrance et à l'approche de la mort d'un patient. Les équipes ont indiqué leur souffrance et leur sentiment d'impuissance de ne plus trouver de sens aux soins qu'elles réalisaient<sup>21</sup>. Pour 5 de ces 7 équipes s'est posée la question d'euthanasie masquée devant des décès rapides suite à des réadaptations de traitements médicamenteux. Lors de ma présence sur le terrain, les EMSP français ont soupçonné dans quatre cas l'accélération délibérée de la mort des patients par les médecins référents, augmentant radicalement les doses d'antalgiques. Ces cas concernaient des patients jugés en souffrance intolérable – pour

---

20. *Ibid.*, p. 88-98.

21. *Ibid.*, p. 96.

eux-mêmes ou pour l'équipe? – et qui pouvaient à peine communiquer avec les soignants.

La souffrance liée à la fin de vie et l'approche de la mort sont difficiles à intégrer dans le travail d'une équipe spécialisée qui vise à rétablir la santé du patient. L'impuissance devant de telles situations est quasiment contradictoire avec les principes de ces équipes et donc à l'origine de leur gêne.

Ce n'est pourtant pas seulement le personnel médical qui exige l'efficacité médicale mais aussi les malades et les familles, qui réclament le soulagement absolu de leurs souffrances dès qu'elles deviennent insupportables pour eux.

« Ainsi, M<sup>me</sup> G., une patiente de 84 ans, atteinte d'un cancer, a réclamé auprès des médecins de soins palliatifs de lui donner "quelque chose pour mourir plus vite" parce qu'ils seraient les spécialistes des antalgiques. M<sup>me</sup> G. avait été transférée en unité de soins palliatifs à la demande de son médecin référent avec lequel la patiente avait une relation très émotionnelle et proche. Elle lui parlait tous les jours au téléphone "comme une amoureuse", observait une infirmière, et expliquait à plusieurs reprises qu'elle pourrait lui demander tout et qu'il lui donnerait tout ce qu'il pourrait. Maintenant, elle était vieille, dépendante et ne voulait plus vivre comme ça. Son médecin lui avait pourtant promis de l'aider à mourir quand elle ne voudrait plus vivre. Cependant, elle ne voulait pas le "rendre responsable" de sa mort et avait donc demandé le transfert dans une unité de soins palliatifs où elle espérait recevoir l'aide qu'elle voudrait.

Pourtant, le responsable de l'équipe [MF, SP 5] lui expliquait que lui non plus, ne voudrait pas se rendre responsable de sa mort, mais qu'il pouvait lui proposer d'arrêter tous les traitements prolongeant sa vie. La réaction de M<sup>me</sup> G. révéla alors l'ambivalence de ses sentiments concernant son désir de mourir. Elle demanda :

"Mais comment allez-vous faire pour ma perfusion ? Il faut bien continuer de me donner du Fortimel<sup>22</sup> parce qu'il faut quand même bien se nourrir, n'est-ce pas, Docteur ?"

Le médecin lui expliqua que si elle voulait mourir rapidement, et ne plus avoir de traitement, il ne lui fallait pas d'alimentation. Le jour d'après, la patiente demanda au médecin de lui remettre les perfusions et tous les traitements. Trois jours plus tard, l'état de M<sup>me</sup> G. s'aggrava progressivement, elle faisait de longues pauses respiratoires, montrait peu de réflexes des yeux et communiquait à peine. Le responsable de l'équipe observa : "*Elle se retire de plus en plus dans son désir de mort.*" Le même soir, M<sup>me</sup> G. est décédée. L'infirmière rapporta qu'elle avait une expression tranquille et détendue sur son visage. »

---

22. Produit alimentaire liquide.

Ce cas met en évidence une grande exigence de M<sup>me</sup> G. envers les médecins. Pendant toute sa vie, la patiente a raconté avoir tout fait pour assurer sa bonne santé : elle faisait très attention à avoir une bonne alimentation, à faire du sport et à se faire examiner régulièrement par son médecin. Elle expliquait qu'il lui semblait impossible d'avoir une maladie grave et mortelle contre laquelle la médecine était impuissante. Son médecin généraliste lui a promis de mettre à sa disposition tout ce qu'elle voulait de la médecine, mais ne l'a jamais confronté à l'idée des limites de son efficacité. Ainsi, alors que la médecine ne peut plus lui donner une vie saine, M<sup>me</sup> G. est amenée à réclamer sa mort par l'aide médicale.

Une autre patiente a également témoigné de son sentiment que les soins palliatifs savent faire mourir en douceur :

« Vous êtes les spécialistes des antalgiques et pouvez certainement me donner une recette comment me suicider. Si les médecins refusent de m'aider, je veux le faire moi-même avec des bons traitements et non avec une balle dans la tête. Vous êtes contre l'acharnement thérapeutique. Voyez les effets de ma chimiothérapie, je suis victime de la médecine et non de ma maladie. »

M<sup>me</sup> H., une patiente de 55 ans, atteinte d'un cancer du sein, avait déjà fait une tentative de suicide pendant un séjour précédent à l'hôpital. Elle-même se plaignait d'être "déformée par la maladie", et son médecin oncologue affirmait que c'était une si belle femme "avant". M<sup>me</sup> H. répétait qu'elle avait toujours été très belle et qu'elle ne supportait pas de voir changer son physique. Elle ne voulait plus rencontrer son mari dans cet état "moche comme une larve". Le responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs [MF, SP 2] a finalement organisé après plusieurs entretiens avec la malade une rencontre avec le mari afin que la patiente puisse parler de toutes ses craintes. La malade demanda au médecin d'être présent pendant l'entretien. Jusqu'à ce moment, elle n'avait jamais parlé avec son mari de sa souffrance par rapport à son apparence physique dégradée. Lors de l'entretien en présence du responsable et d'une infirmière de l'équipe de soins palliatifs, le mari a pu la rassurer sur son amour indépendamment de sa maladie et de son apparence physique. Depuis cet entretien, M<sup>me</sup> H. n'a plus demandé qu'on l'aide à mourir. »

Ce cas montre l'aspect de la détérioration physique qui peut être à l'origine d'une souffrance poussant à souhaiter sa mort. Raymonde Courtas<sup>23</sup> met en évidence l'attachement des personnes s'adressant à l'ADMD à l'image du corps intact. Pour ces personnes,

« [...] l'exigence de conserver un corps respectable s'exprime abondamment par le terme positif de *dignité*, que les correspondants semblent avoir

---

23. R. COURTAS, « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », *op. cit.*, p. 314-345.

récemment emprunté au sigle de l'association à laquelle ils s'adressent. Mais il semble très bien traduire leur exigence de respect de soi<sup>24</sup>. »

Si M<sup>me</sup> H. exprime sa souffrance de ne plus être une belle femme pour son mari, elle montre aussi à quel point le souci de son image dépend d'autrui. En plus, son médecin référent lui confirme l'image de son physique dégradé. Il a pu être observé que la détérioration physique joue souvent un rôle important dans la perception de la souffrance, c'est-à-dire que plus la maladie est visible, plus la souffrance est un sujet pour le patient ou son entourage<sup>25</sup>. M<sup>me</sup> H. demandait à la médecine de restituer son image. En effet, elle accusait la médecine et non « sa » maladie d'être responsable de son état physique dégradé. En d'autres mots, elle associait sa déchéance aux effets lourds de la chimiothérapie et non à sa maladie. Ceci montre, entre autres, le rôle qu'elle attribuait à la médecine.

Si la promesse de l'efficacité médicale ne peut pas être tenue, il apparaît qu'une personne peut se sentir abandonné par les médecins et exiger « comme récompense » sa mort rapide.

« M. I. était un patient de 66 ans, atteint d'un cancer du rein avec des métastases hépatiques, pris en charge dans une unité de soins palliatifs. Dans une lettre adressée à son médecin référent, qui a été transmise à l'équipe de soins palliatifs, cet homme a retracé son expérience difficile de la chimiothérapie, qui avait provoqué sa perte absolue de confiance dans la médecine. D'un ton amer et déçu, il décrivait sa solitude face aux effets secondaires qu'il devait subir sans être soulagé ou pris au sérieux par son médecin pour qui "tout va bien".

Depuis cette expérience, M. I. ne pensait plus que la médecine puisse faire quelque chose pour son bien. S'il souhaitait "finir et arrêter la mécanique", il montrait pourtant l'espoir qu'il avait eu dans l'efficacité de la médecine quand il avait exigé qu'un médecin mette fin à sa vie, comme son épouse l'a expliqué au début de son séjour dans l'unité de soins palliatifs. Ainsi, il continuait de réclamer auprès de l'équipe de soins palliatifs: "Vous avez les seringues, alors vous pouvez au moins m'aider à mourir." »

Il ne jugeait plus les médecins bons pour guérir ni pour lui apporter un soulagement de ses souffrances physiques et morales. Alors il exigeait au moins qu'ils mettent à son service leur puissance sur la mort. M. I. reflète une certaine image de la médecine qu'il s'est construite au cours de la prise en charge de sa maladie. Pendant longtemps, il a subi des traitements qui finalement n'ont pas pu le sauver. Ceci semble lui donner la légitimité de

---

24. *Ibid.*, p. 320.

25. R. COURTAS explique que l'entourage témoigne souvent de la peur d'être un jour lui-même dans un tel état dégénéré. (Voir *ibid.*, p. 322-325.)

réclamer la manifestation la plus radicale des techniques, qui est l'accélération de sa mort garantissant la fin de ses souffrances.

Les équipes de soins palliatifs ont souvent renvoyé au caractère relationnel des demandes d'euthanasie où le malade s'adresse au médecin pour réclamer un soulagement de sa souffrance physique ou morale liée à la fin de vie<sup>26</sup>. Ainsi, Marie de Hennezel, psychologue des soins palliatifs, écrit : « la demande d'euthanasie confronte médecins et soignants à quelque chose d'insupportable<sup>27</sup> ». Plus loin, elle précise :

« La demande de mort est souvent une sorte de sésame, de mot de passe pour sortir de la solitude, pouvoir enfin parler de cette mort que tout le monde semble fuir et redouter, rompre la digue du silence. [...] Le besoin de maîtriser sa mort est peut-être d'abord un besoin d'être informé des conditions dans lesquelles elle est susceptible de survenir. Bien des demandes de mourir viennent de la peur des conditions de mourir. [...] Le besoin de maîtriser sa mort semble être proportionnel au manque de confiance dans la capacité des équipes médicales à soulager et à accompagner la fin de la vie<sup>28</sup>. »

Son point de vue semble décrire ce qui a été observé dans le cas du patient qui, après sa perte de confiance dans la médecine, réclamait la mort.

Comme il l'a été constaté, derrière les souhaits de mourir, se cache souvent l'angoisse de souffrir ou de faire souffrir les proches et de perdre le contrôle de soi. Ainsi, il y a des patients qui considèrent préférable de déterminer l'heure de leur décès.

« M<sup>me</sup> K., 68 ans, atteinte d'un cancer aux reins, était une patiente d'un service de gastro-entérologie. Ce dernier avait appelé l'équipe mobile de soins palliatifs après que la patiente ait réclamé "qu'on arrête, qu'on abandonne". Son mari était très inquiet qu'elle puisse "faire des complications" et que sa fin de vie soit très douloureuse. Quand le responsable de l'équipe de soins palliatifs demandait ce qu'entendait la patiente par "arrêter" ou "abandonner", celle-ci expliquait :

"Je ne veux plus vivre et ma réponse sera "non" à toute intervention. Je suis membre de l'ADMD<sup>29</sup>, j'ai ma carte d'adhésion. Et si ma famille n'est pas ici aujourd'hui c'est parce qu'ils sont partis faire les papiers<sup>30</sup>. Je n'en veux plus et je vais partir dans les 48 heures qui suivent."

---

26. Voir l'étude soulignée lors de l'analyse des entretiens : P. R. MUSKIN, « The Request to die », *op. cit.*, p. 323.

27. M. DE HENNEZEL, « La fin de vie », conférence publiée in A. RÉGIS (dir.), *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2005, p. 85.

28. *Ibid.*, p. 89.

29. *L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*

30. Que voulait dire la patiente par « faire des papiers ». Vraisemblablement, il s'agissait d'un testament de vie, rédigé avec l'aide des membres de l'ADMD, qui n'a pourtant

Le médecin de soins palliatifs [MF, SP 2] lui répondait bien comprendre qu'elle vivait une situation difficile et qu'elle ne voulait pas faire souffrir son mari. Mais, il lui demandait si elle croyait qu'il allait vraiment moins souffrir si elle mourait d'un seul coup. Il disait que la vie est trop complexe pour pouvoir la finir comme ça et qu'il peut y avoir des moments importants quand on va jusqu'au bout de la vie. Pourtant, M<sup>me</sup> K. restait convaincue : "J'ai dit non, et ça reste non. Je veux finir cette dépendance et finir de faire pipi au lit."

Le médecin de soins palliatifs expliquait entendre dans quelle situation difficile M<sup>me</sup> K. se trouvait. Il proposait d'arrêter toutes les perfusions afin de réduire son besoin d'uriner ainsi que tous les médicaments qui n'étaient pas nécessaires pour son confort.

"On ne va pas vous donner la mort, explique le médecin, mais on ne va pas la rendre difficile. Est-ce que vous êtes d'accord avec ça?"

Mais M<sup>me</sup> K. insistait et disait qu'elle ne voulait pas qu'on lui "change la tête" et qu'elle était décidée et ne changerait plus son avis. Le soir, le mari rencontra l'équipe mobile de soins palliatifs. Il pleurait et disait qu'il ne supportait pas l'idée que sa femme le quitte et qu'il ferait tout pour l'éviter. Il expliqua avoir son anniversaire dans une semaine et qu'il souhaitait que sa femme le fête encore avec lui. Ainsi, les jours suivants, le mari négocia, jour après jour, avec son épouse pour l'amener à accepter de rester encore un peu de temps avec lui. Finalement, M<sup>me</sup> K. a accepté d'être transférée en USP où elle est décédée deux semaines plus tard sans avoir eu recours à une injection mortelle. »

M<sup>me</sup> K. ne voulait plus vivre afin de ne pas subir sa dépendance et ne pas faire souffrir son mari. De même, R. Courtas observe que les correspondants qui s'adressent à l'ADMD « sont bien décidés à ne pas faire subir [leur traumatisme] à d'autres<sup>31</sup> ». Pourtant, ils ne tiennent pas compte du fait que les proches peuvent souffrir autant de leur décision de partir même avant la survenue naturelle de leur mort. Le mari dans notre cas, bien qu'il ait été aussi membre de l'ADMD et ait soutenu sa femme dans ses décisions, souffrait de l'idée de la perdre, et non parce qu'elle aurait été une charge pour lui. C'est après avoir exprimé son souhait de passer encore un moment avec elle, que M<sup>me</sup> K. a cessé de demander une euthanasie. Une discussion ouverte entre les personnes confrontées à la mort (les patients, les proches mais aussi les médecins) est pourtant, comme cela a été souvent observé, très difficile et chargée d'émotions, d'attentes et d'exigences, exprimées ou non. L'intervention d'une personne en dehors d'un tel enjeu relationnel, comme le médecin de l'équipe mobile ou un psychologue, peut donc aider à éclairer les différents points de vue.

---

aucune valeur juridique.

31. R. COURTAS, « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », *op. cit.*, p. 318.

Les différents cas dans lesquels des malades ont exprimé leur désir de mourir (« je n'en peux plus ») ou même posé la demande concrète aux médecins (« vous avez les seringues, faites quelque chose ») montrent les différents motifs qui peuvent être à leur origine. Ceux-ci semblent avoir souvent un lien avec le type de relation établi entre le médecin et son patient, c'est-à-dire avec l'image que le patient s'est construite, au cours de sa prise en charge, du rôle du médecin et que ce dernier a, en effet, transmise. Si les patients français font donc des demandes directes aux médecins, ils manifestent leur attachement à l'efficacité de la médecine. De même, les médecins français qui ne supportent pas la souffrance de leurs patients, souhaitent souvent accélérer leur mort, mettant ainsi en évidence une posture très active qui accepte jusqu'à l'administration d'une substance létale pour supprimer cette souffrance.

## **Les médecins allemands face au tabou de l'euthanasie**

La réaction des médecins allemands face aux souffrances extrêmes en fin de vie et aux demandes de mourir est différente de celle des médecins français. Elle souligne deux éléments constitutifs de la situation allemande : d'une part, le fait que les médecins allemands ne se disent pas particulièrement préoccupés pour les situations de fin de vie fait écho au soutien des services de soins palliatifs qui accueillent les patients en fin de vie avant que les médecins des services à visée curative y soient confrontés. D'autre part, le fait qu'aucun des médecins allemands rencontrés n'ait évoqué la possibilité de hâter la mort de leurs patients, renvoie à l'histoire allemande, rappelée par plusieurs médecins dans ce contexte. En effet, comme le montre Van Oorschot *et al.*<sup>32</sup> des études empiriques révèlent que seulement un relativement petit nombre de médecins allemands est favorable, dans des situations exceptionnelles, à une aide à mourir active pour des patients mourants. Cependant, ces études indiquent aussi une certaine incertitude et variété quant aux définitions des pratiques en fin de vie. De même, lors de mon travail du terrain, un seul patient sur les cinquante-deux patients allemands suivis a exprimé son souhait de mourir mais aucun n'a demandé à un médecin d'être aidé à mourir.

Comment les médecins allemands justifient-ils le refus du recours à une aide à mourir ? Que font-ils lorsqu'ils sont confrontés aux demandes de mourir exprimées par des patients souffrants et désespérés ? Et, comment se fait-il que les patients allemands ne réclament pas plus souvent une aide à mourir ?

---

32. B. VAN OORSCHOT *et al.*, « Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen », *op. cit.*, p. 262.

## *L'exigence allemande de rendre supportable une souffrance*

Globalement, les médecins allemands rencontrés ont expliqué que selon leur point de vue, le désir de mourir renvoie à une souffrance jugée insupportable par le patient dans une situation aiguë. Les demandes de mourir sont comprises comme des demandes d'être aidé à mourir et non d'être seulement soulagé. Ces demandes résultent, selon les médecins, d'une réflexion du patient sur une situation concrète sans perspective de changement. Alors que plusieurs médecins ont confirmé avoir rencontré des patients exprimant leur désir de mourir, seulement deux parmi les vingt médecins interviewés ont reconnu avoir été confrontés à une personne demandant explicitement une aide à mourir.

Lorsqu'un malade souhaite ne plus continuer sa vie, les médecins allemands ont souvent considéré qu'il faut réfléchir avec celui-ci aux solutions qui pourraient améliorer sa situation. De ce fait, ils n'estiment pas trop difficiles les situations dans lesquelles un désir de mourir, ou même une demande de mourir, apparaît. Un médecin explique qu'il répond clairement aux patients qu'il ne fera rien pour qu'ils meurent plus rapidement, mais qu'il est prêt à faire tout pour qu'ils se sentent mieux :

« Je leurs dis que c'est hors de mon champ de compétence et que tout ce que je peux faire c'est soulager au mieux leurs symptômes. Je dis qu'on ne peut rien changer en ce qui concerne la situation, la maladie cancéreuse. Et qu'on doit chercher le meilleur chemin de continuer la vie sans pourtant guérir la tumeur. » [MS, SC 3]

La clarté avec laquelle le médecin aborde le sujet, suggère qu'il juge normal qu'un patient puisse souhaiter sa mort face à une situation extrême de maladie. Le médecin propose donc de chercher une façon de vivre avec la situation telle qu'elle est et de l'améliorer sans vouloir nier sa gravité.

Les autres médecins ne se sentent pas plus appelés à mettre fin à une vie quand un patient le demande. Plusieurs médecins expliquent que ces demandes sont une façon de transmettre le souhait d'arrêter les traitements à visée curative et le souhait d'affirmer leur autodétermination. Ils associent donc les problèmes dans la relation avec le patient au fait de lui avoir proposé trop de thérapeutiques. Ainsi, est-il considéré comme très important de proposer l'arrêt de tous les traitements maintenant ou prolongeant la vie d'un patient afin de lui attribuer la plus grande autonomie dans les décisions en fin de vie :

« Je leur dis le plus souvent ne pouvoir plus rien influencer. Ou de pouvoir influencer seulement l'organisation des aides à domicile si le patient décide librement de quitter l'hôpital. J'explique au patient qu'il peut arrêter la

thérapie quand il le souhaite et qu'on ne le force surtout pas de tout faire pour prolonger la vie. Je ne lui propose pas de médicaments qui accélèrent. Et quand quelqu'un demande une seringue, je lui explique clairement que je ne peux, dois, ou veux, pas le faire. [...] Je pense que c'est rare que dans ces moments, les patients veuillent vraiment mourir. [...] Si un patient a bien réfléchi et ne veut plus vivre, je peux l'accepter. Je ne méprise pas ceux qui se suicident. Je respecte si une personne quitte volontairement la vie si c'est une décision consciente et libre. Donc, ça ne me choque pas si un patient me dit qu'il ne veut plus vivre et me demande de l'aider à mourir. Je ne lui donnerais rien, même s'il a réfléchi pendant cinq ans mais je lui expliquerais que je comprends et respecte son désir. » [MA, SC 9]

De même, d'autres médecins allemands expliquent que c'est contre leur *ethos* professionnel de donner la mort à une personne. Ils disent pourtant comprendre le désespoir face à une situation extrême de maladie grave qui confronte les patients à leur histoire de vie, à leur âge, à leurs relations familiales, à leur solitude et finalement à leur mort. Aucun des médecins n'évoque la possibilité de hâter la mort en employant de fortes doses d'antalgiques pour mettre un terme à la souffrance du patient. Le traitement de la douleur, même au risque du double effet, paraît bien distingué de l'acte délibéré de provoquer la mort.

Si les seize médecins allemands des services non palliatifs affirment être confrontés régulièrement aux désirs de mourir, seuls deux d'entre eux déclarent avoir été confrontés aux demandes de mourir. Un des deux médecins explique que le patient qui lui a posé la question s'est référé à la « mort miséricordieuse » (*Gnadentod*) donnée par des médecins nazis dans une telle situation, et précise qu'il ne cédera jamais à une telle demande :

« Il m'a parlé du cyanure de potassium et s'est référé au temps où on n'aurait pas laissé souffrir quelqu'un comme lui. Je lui ai fait comprendre que je n'ai ni l'intention ni la possibilité de faire ces choses. [...] Et puis, j'ai eu l'occasion de discuter un peu avec lui aussi de sujets religieux. Finalement, il a compris. Je ne sais pas à quel point sa demande était sérieuse. Je pense qu'il voulait seulement mourir. [...] Du point de vue de ma conviction religieuse, je refuse l'aide à mourir généralement. Je ne maintiens personne en vie, s'il ne veut pas ou si ça n'a pas de sens, mais je n'aiderais personne activement. » [MA, SC 11]

Ce médecin témoigne de sa conviction religieuse qui fonde son argument de refus de l'euthanasie. Plusieurs médecins allemands ont avancé cet argument, ce qui n'est jamais arrivé en France où le personnel d'un établissement public est tenu de respecter le principe de laïcité lorsqu'il exerce sa profession. Toutefois, aucun des médecins allemands n'a évoqué le rôle de la croyance dans leur quotidien professionnel. En particulier, le médecin cité distingue

clairement entre aide à mourir, donc euthanasie, et arrêt thérapeutique en fin de vie. Les médecins allemands n'évoquent pas de difficultés pour arrêter un traitement et admettre les limites des moyens thérapeutiques.

Pourtant, si les médecins distinguent entre aide à mourir et arrêt thérapeutique, certains témoignent, comme leurs confrères français, de leur doute quant aux distinctions claires entre aide active à mourir et arrêt de soins maintenant en vie. Trois médecins sur seize expriment leur malaise quand il s'agit d'arrêter ou de s'abstenir de mettre en place des techniques maintenant en vie, telles que l'hydratation, l'alimentation ou la respiration artificielle. Alors que les médecins allemands n'expriment aucun problème à arrêter un traitement actif, certains manifestent l'impact émotionnel que provoque l'arrêt d'une machine maintenant en vie, tout en connaissant l'issue mortelle liée à cette pratique. La distinction morale entre un acte actif ou passif dépend donc largement, comme cela a déjà été relevé, de l'implication objective ou subjective du médecin dans une histoire de maladie. Un médecin allemand [MA, SC 9] explique que du point de vue du professionnel qui arrête la machine, il y a toujours de l'actif. Il dit que s'il doit « pousser un bouton » afin d'arrêter une machine et que le patient décède immédiatement, il considère que l'acte est tout aussi actif que s'il avait poussé une seringue. Alors qu'il sait théoriquement que ce premier acte est légal si c'est en accord avec la volonté du patient, il exprime malgré tout son malaise et nous renvoie au débat philosophique<sup>33</sup> sur la différence morale entre ces actes.

Afin d'échapper au dilemme de la différenciation, le philosophe Dieter Birnbacher<sup>34</sup> propose de distinguer entre « agir » et « laisser survenir », car cette dernière expression présuppose qu'il y a déjà un événement (processus du mourir) qui est indépendant d'une action. Il justifie ainsi l'euthanasie passive, même si celle-ci implique une action (arrêter une machine) mettant un terme à un traitement qui prolonge ou maintient en vie ; un tel acte ne provoque pas l'événement de la mort mais la laisse simplement survenir. Pourtant, l'on pourrait considérer qu'une injection létale administrée à une personne qui est déjà en fin de vie ne provoque pas non plus directement l'événement de la mort. Afin de distinguer entre euthanasie active et passive, Birnbacher propose alors de différencier un acte dans lequel il y a un contact physique (injection) d'un acte où il n'y a pas de contact physique (arrêt d'une machine). Cependant, cette différenciation peut aussi être mise

---

33. Voir par exemple : J. RACHELS, *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, Oxford university press, 1986 ; T. L. BEAUCHAMP, T. REGAN, *Matters of Life and Death*, New York, Random House, 1988 ; B. REICHENBACH, « Euthanasie und die aktiv/passiv Unterscheidung », A. LEIST (dir.), *Um Leben und Tod*, Frankfurt/Main, Suhrkamp, 1990 ; Birnbacher D., *Tun und Unterlassen*, Stuttgart, Reclam, 1995.

34. D. BIRNBACHER, *Tun und Unterlassen*, *op. cit.*

en question : ainsi, l'on pourrait considérer qu'une injection létale ne constitue pas un contact physique direct avec le malade mais que la seringue fait l'intermédiaire. Les différentes distinctions théoriques ont toutes des points critiquables ou contestables. De plus, dans des cas concrets de patients en fin de vie, ces distinctions sont souvent sans importance en comparaison avec le vécu subjectif et émotionnel du médecin.

Pour revenir aux expériences des médecins allemands, un second témoin a été confronté aux demandes d'aide à mourir. Il explique pourtant qu'elles sont très rarement exprimées et résultent, selon son point de vue, très rarement du désir profond des patients eux-mêmes :

« À mon avis, c'est beaucoup plus le problème des hommes en bonne santé que celui des personnes malades. Ceux qui ne sont pas malades ressentent la souffrance qu'ils s'imaginent ou qu'ils voient comme tellement insupportable qu'ils se trouveraient mieux de savoir qu'en cas d'urgence il y a une sortie. Les personnes malades ressentent les choses beaucoup moins souvent comme ça. C'est mon sentiment. Mais s'il faut leur donner une réponse, c'est très simple. Il suffit qu'on explique qu'on ne peut rien faire de ce qui raccourcit la vie mais qu'on prend ce risque pour soulager les souffrances. Ça suffit souvent pour rassurer les patients. Certainement, il y a des personnes qui prennent la décision de se suicider si elles ne peuvent plus guérir. Mais c'est très rare. On ne pourrait pas diminuer ces détresses avec une modification de la loi. [...] Les demandes ne mettent pas la relation avec les patients en danger. Plus important que toute cette discussion sur l'aide à mourir sont les mauvais diagnostics pour les patients. C'est peu important quand on a une tumeur, qu'on meure quinze jours plus tôt ou plus tard. Je ne sais pas si c'est une raison d'enlever une limite importante dans la législation. Ce qu'on voit en Hollande confirme plutôt mes doutes. À la limite, il peut être mieux de transgresser une fois la loi. Mais pour moi il n'y a pas de question. [...] Il est plus important de donner une information juste et complète au patient afin qu'il puisse décider ce qu'il souhaite qu'on fasse dans telle ou telle situation. » [MA, SC 8]

Ce médecin confirme que les personnes malades perçoivent leur souffrance souvent comme moins insupportable qu'une personne qui n'est pas malade. Le discours sur l'aide à mourir relève selon lui plutôt de la peur des personnes qui ne sont pas malades mais qui craignent de l'être un jour. En revanche, les patients eux-mêmes gèrent leur maladie plutôt de façon à pouvoir continuer leur vie. Sans évoquer la possibilité de vouloir aider lui-même un malade à mourir, le médecin aborde l'idée d'une transgression de la loi.

Un autre médecin allemand s' imagine qu'un tel acte peut être justifié s'il est commis par le médecin de famille qui connaît son patient depuis de longues années mais considère que jamais un médecin hospitalier ne peut

avoir le droit de le faire<sup>35</sup>. Pourtant, tous les médecins allemands interrogés refusent de pratiquer un tel acte et renvoient clairement au fait que c'est hors de leur compétence. Ils mettent en avant leur devoir de garantir la qualité de vie et la notion de confort plus que la durée de vie.

Bien que beaucoup de médecins allemands réfléchissent sur les origines d'un désir ou d'une demande de mourir (la douleur, la perte d'autonomie, l'hospitalisation, etc.), aucun, à une exception près, n'aborde le devoir de discuter ces raisons avec le patient. Au lieu de montrer leur malaise face aux problèmes des patients, ils l'expriment indirectement en ignorant l'importance d'aborder la détresse d'un malade avec celui-ci ou un collègue. Seuls cinq médecins sur seize disent faire appel à un psychologue et aucun n'admet avoir besoin du soutien des équipes de soins palliatifs dans ces situations. Cependant, dans un autre hôpital, tous les médecins affirment faire intervenir ces équipes tôt dans la prise en charge des patients gravement malades, c'est-à-dire au plus tard dès que le traitement n'a plus d'effet sur la maladie. Probablement, la présence des équipes de soutien et des psychologues est tellement évidente que les médecins ne précisent plus le fait de les faire intervenir explicitement pour les personnes qui désirent mourir – puisque ces désirs sont considérés comme une réaction compréhensible. De ce fait, les médecins allemands sont moins souvent que les médecins français confrontés aux problèmes liés à la fin de vie et aux complications qui pourraient les amener à considérer l'accélération de la mort comme seule solution dans certaines situations extrêmes.

En général, l'attitude des médecins allemands renvoie à l'expérience historique et au développement d'une éthique médicale consciente du risque des excès de l'intervention médicale. Ainsi explique un d'eux qu'il ne « donner[a] à personne une seringue. Quelque part, il y a aussi l'histoire allemande qui reste dans la tête. » [MA, SC 5]. C'est pourquoi ce médecin et ses collègues refusent radicalement les pratiques d'euthanasie et proposent plutôt l'arrêt des thérapeutiques quand un patient exprime son désir de mourir. Néanmoins, trois médecins sur seize évoquent la difficulté d'être sereins quand il s'agit d'arrêter les machines maintenant en vie. L'ambivalence quant à un acte qui entraîne la mort d'une personne, donc quant à l'arrêt actif d'une machine, paraît un sentiment presque « normal ». En pratique, il n'est pas

---

35. Comme le souhaite ce médecin allemand, dans la plupart des cas d'euthanasie aux Pays-Bas, c'est le médecin traitant qui la pratique. Comme le montrent les auteurs Jeantine Lunshof et Helen Weyers, une des particularités du système de santé néerlandais est la relation proche entre le médecin traitant et son patient: J. E. LUNSHOF, « Lebensbedingung auf Verlangen – Praxis, Hintergründe und Perspektiven in den Niederlanden », F. THIELE (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, Medizinische, rechtswissenschaftliche und philosophische Aspekte*, München, Wilhelm-Fink Verlag, 2005, p. 99-116; H. WEYERS, « Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics », R. DE VRIES, L. TURNER, K. ORFALI, C. BOSK (dir.), *The View From Here: Bioethics and the Social Sciences*, p. 133-146.

aisé de distinguer clairement un acte qui laisse arriver la mort d'un acte qui provoque un décès. Cependant, à la différence de leurs confrères français, la plupart des médecins allemands justifient ces arrêts thérapeutiques plus facilement en s'appuyant sur la volonté du patient. Le fait que les médecins allemands soient disposés à arrêter tout traitement quand un patient souhaite mourir renvoie à la priorité qu'ils accordent à la volonté du malade ainsi qu'à leur assurance de pouvoir continuer autrement des soins, voire transférer le patient dans un service spécialisé.

### ***Les patients allemands et l'alternative de l'arrêt ou de l'abstention thérapeutique***

Lors du travail de terrain dans les hôpitaux allemands, il a été pris note que certains patients exprimaient leur fatigue de vivre leur situation, sans pourtant exprimer le désir de mourir, et aucun n'a demandé explicitement à ce que l'on aide à mourir. Cette observation est conforme à celle des médecins, communiquée lors des entretiens.

« Une des équipes de soins palliatifs allemands racontait qu'un de leurs malades, M. L., 71 ans, atteint d'un carcinome du colon avait demandé "à ce qu'on lui donne quelque chose pour qu'il puisse mourir plus vite". Pourtant, le médecin lui a expliqué qu'il ne pourrait pas faire cela mais qu'il ne ferait plus rien pour prolonger sa vie, si le patient le souhaitait. M. L. a accepté la proposition de limiter les interventions aux soins de confort. Quelque temps après, nous avons rencontré ce patient qui semblait bien profiter des soins et était très attaché au personnel. Le responsable de l'équipe a expliqué que selon son point de vue, ce patient ne voulait pas que l'on mette un terme à sa vie, mais voulait plutôt savoir quel type de soins il pouvait attendre de la nouvelle équipe. »

Sinon, aucun des patients rencontrés n'a exprimé son désir de mourir ou demandé aux médecins d'accélérer sa mort. Et pourtant, il y a tous les ans des malades allemands<sup>36</sup> qui se rendent en Suisse afin de profiter d'une aide au suicide, fournie par les membres de *Dignitas*<sup>37</sup>. Ceci révèle qu'en Allemagne la solution dans les situations sans espoir semble être plutôt le suicide, donc une action accomplie par la personne concernée elle-même, que la mort administrée par une personne tierce. Cette forme d'euthanasie

---

36. Une des conditions de *Dignitas* est que la personne qui obtient, à sa demande une aide au suicide, soit atteinte d'une maladie grave et incurable. Avant qu'un médecin puisse prescrire la substance létale, il doit étudier le dossier du malade. Les rapports d'activités publiés sur le site de *dignitas.ch* montrent que la plupart des personnes ayant recours à une aide au suicide en Suisse, étaient atteintes de maladies cancéreuses.

37. Voir les rapports annuels de *Dignitas-Deutschland* depuis 2005 : [http://www.dignitas.ch/index.php?option=com\\_content&view=article&id=44&Itemid=78&lang=de](http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=44&Itemid=78&lang=de).

ou aide active à mourir, reste largement un tabou dans la conscience des médecins allemands ainsi que dans celle des patients. Bien que dans l'euthanasie comme dans l'aide au suicide, il y ait volonté du patient, demande d'aide à mourir et fourniture d'une assistance, il existe une différence entre un acte accompli par l'intéressé lui-même (même avec une assistance), et un acte qui l'est par un tiers. Cette différence semble moins importante pour les médecins et patients français que pour les allemands. À supposer qu'elle soit même minime, le fait que l'on y tiennne en Allemagne, indique probablement qu'on refuse dans ce pays toute idée qu'un médecin puisse mettre délibérément fin à la vie d'un patient, même si c'est à la demande de ce dernier ou pour soulager ses souffrances. Dans ce cas précis, la notion d'autonomie du patient n'est pas mise en avant. Elle l'est, en revanche, quand il y a arrêt des soins ou abstention de ceux-ci à la demande de l'intéressé, même si cela peut hâter sa mort. L'absence de trouble moral qu'éprouvent les médecins allemands à stopper les traitements à la requête du malade, semble avoir pour effet que ce dernier, renforcé dans son autonomie décisionnelle, songe moins souvent à demander au médecin de hâter sa fin de vie en revendiquant son « ultime liberté ».

Ceci rappelle par ailleurs la situation au Danemark, le premier pays à s'être prononcé explicitement, dans deux lois de 1992 et 1998<sup>38</sup>, sur les actes d'« euthanasie passive » et « indirecte », c'est-à-dire sur l'arrêt ou l'abstention des soins et l'administration de fortes doses d'antalgiques. Les effets de la législation danoise apparaissent dans un ensemble d'études comparatives sur les pratiques médicales concernant la fin de la vie en Europe (*EURELD, European End-of-Life Decisions*<sup>39</sup>). Selon ces résultats, les médecins danois n'hésitent pas à administrer de fortes doses d'antalgiques ayant pour effet secondaire d'accélérer la fin de vie. 26,2 % des décès procèdent de telles pratiques. En ce qui concerne les décisions d'arrêts ou d'abstention de traitements qui maintiennent en vie (euthanasies passives), 23 % de tous les décès découlent de telles décisions. 22 % de ces décisions sont prises en commun avec les patients ou leurs familles. Seulement 2,2 % des

---

38. Voir « Les droits du malade en fin de vie », *Étude de législation comparée*, n° 139, Sénat, 1<sup>er</sup> novembre 2004.

39. A. VAN DER HEIDE, L. DELIENS, K. FAISST, T. NILSTUN, M. NORUP, E. PACI, G. VAN DER WAL, P. J. VAN DER MAAS, on behalf of the Eureld Consortium, « End-of-life Decision-Making in six European Countries: Descriptive Study », *Lancet*, n° 362, 2003, p. 345-350; G. BOSSHARD *et al.*, « Forgoing treatment at the end of life in six European countries », *op.cit.*, p. 401-407; J. BILSEN, M. NORUP, L. DELIENS, G. MICCINESI, G. VAN DER WAL, R. LÖFMARK, K. FAISST, A. VAN DER HEIDE, on behalf of the Eureld Consortium, « Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 31, n° 2, 2006, p. 111-121; G. MICCINESI, J. A. RIETJENS, L. DELIENS, E. PACI, B. GEORG, T. NILSTUN, M. NORUP, G. VAN DER WAL, on behalf of the Eureld Consortium, « Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, n° 31, 2006, p. 122-129.

médecins ont indiqué avoir cherché à mettre fin aux jours de leurs patients en employant des fortes doses antalgiques.

Le fait que les médecins allemands proposent à leurs patients de ne rien faire pour prolonger leur vie dès que la mort est proche semble diminuer le besoin de réclamer la mort comme dernière liberté ainsi que d'exiger le dernier acte médical afin de mettre fin à leurs souffrances. Les limites des pratiques semblent à la fois plus larges et aussi plus claires. Ainsi, dans la plupart des cas observés, les médecins ont proposé aux malades de mettre tout en œuvre pour guérir ou améliorer leur état pathologique, mais ont dit qu'ils arrêteraient toute intervention dès que le patient le souhaiterait ou si le traitement ne s'avérait plus efficace. Les appels des divers services aux équipes mobiles de soins palliatifs concernaient très souvent des patients avec lesquels les médecins avaient décidé d'arrêter des traitements prolongeant la vie. Dans beaucoup de cas, ces demandes venaient des patients eux-mêmes ou des familles après que les médecins aient abordé cette possibilité avec l'annonce du diagnostic.

Dans un des deux hôpitaux allemands où j'ai effectué le travail de terrain, il y avait la règle de clarifier avec le malade, dès le diagnostic, s'il souhaitait des traitements prolongeant la vie ou non quand le traitement de la maladie ne serait plus efficace. Cette décision devait être inscrite dans le dossier médical afin que tout autre médecin puisse orienter le traitement selon la volonté du patient<sup>40</sup>.

Les patients rencontrés semblaient, lorsqu'ils étaient compétents, toujours conscients de leurs droits. La peur de mourir en souffrant que les patients ont exprimée, concernait surtout la peur d'être maintenu artificiellement en vie ou d'être abandonné dans une maison de soins. La plupart des patients semblaient soulagés par la proposition des médecins de pouvoir décider avec eux le moment de l'arrêt de traitement. L'étude de Clive Seale et Julia Addington-Hall sur les raisons du désir de mourir plus tôt<sup>41</sup> souligne le rôle que joue l'autonomie du patient et le sentiment qu'il a de contrôle sur sa vie dans son évaluation de la qualité de vie. Ainsi, les personnes qui jugent avoir la maîtrise sur leur vie, souhaitent moins souvent mourir plus tôt que ceux qui jugent avoir perdu le contrôle de leur vie.

Parfois, certains médecins allemands avaient pourtant des difficultés à aborder clairement l'arrêt thérapeutique avec leurs patients. Ainsi, il y avait des cas dans lesquels les médecins des services indiquaient aux médecins de

---

40. Cette pratique ne se limite pas à des situations de réanimation et se distingue ainsi des pratiques en France qui consistent, en réanimation, à noter qu'une personne ne souhaite pas être réanimée après avoir souffert d'un arrêt cardiaque ou respiratoire.

41. C. SEALE, J. ADDINGTON-HALL, « Euthanasia: Why People Want to Die Earlier », *op. cit.*, p. 649-650.

soins palliatifs avoir abordé ce sujet avec les patients mais où ces derniers n'avaient pas toujours compris la portée de cette information. Ceci peut être lié au fait qu'un patient peut avoir besoin d'entendre ce message plusieurs fois afin de comprendre qu'il n'y a plus rien à faire pour lui, ou au fait que le médecin, mal à l'aise, ne transmet pas clairement l'information.

Une autre fois, un médecin d'un service a fait appel à l'équipe de soins palliatifs pour un patient « palliatif », mais quand l'équipe mobile est venue voir le patient, le médecin du service a changé d'avis et expliqué vouloir encore continuer le traitement de la maladie. Alors que ce professionnel avait constaté que l'état du patient s'était aggravé au point d'avoir fait appel aux soins palliatifs, il a eu peur d'arrêter les thérapeutiques et a écarté le constat de la détérioration progressive du malade.

Bien que certains médecins allemands manifestent, comme les médecins français, des difficultés lors du passage de la prise en charge curative vers le palliatif, la plupart d'entre eux se disent pourtant conscients de leur devoir de tenir compte des limites des moyens thérapeutiques. Cette affirmation est certainement soutenue par l'assurance de la continuité des soins pour le malade par les équipes, et surtout, dans les unités de soins palliatifs. La limitation des moyens thérapeutiques est liée, notamment, au respect de la volonté du malade. L'étude de Van Oorschot *et al.*<sup>42</sup> souligne à quel point le souhait du patient influence les décisions d'arrêt thérapeutique des médecins allemands. Selon ces résultats, 96 % des médecins estiment les directives anticipées d'un patient comme très utiles dans la prise de décision et orientent leurs décisions selon celles-ci. La justification que donne la volonté du patient aux décisions médicales renvoie donc à l'intégration du principe du respect de l'autonomie du patient dans la conscience des médecins allemands. Ceci est aussi confirmé par mes observations et les entretiens menés auprès des médecins allemands. Reste enfin à comprendre pourquoi un petit nombre de patients allemands seulement rédige une directive anticipée<sup>43</sup>. Cette question vaut sans doute la mise en œuvre d'une recherche propre.

## **Les médecins face aux demandes de mourir : le malaise dû à l'impuissance ou l'absence de trouble moral**

Les demandes d'euthanasie apparaissent donc moins souvent en Allemagne qu'en France. Ceci semble être lié avant tout à trois faits. Premièrement, en Allemagne, il existe un tabou concernant l'euthanasie et tout acte médical mettant délibérément un terme à la vie d'une personne

---

42. B. VAN OORSCHOT *et al.*, « Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen », *op. cit.*, p. 261-265.

43. Voir R. J. JOX, H.-J. HESSLER, G. D. BORASIO, « Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung », *Der Nervenarzt*, vol. 79, n° 6, 2008, p. 732.

malade ; les personnes en grande détresse semblent plus songer au suicide, même s'il est assisté par un tiers, qu'à demander à un médecin de hâter leur mort. Deuxièmement, l'importance accordée au respect de la volonté du patient lui confère une plus grande autonomie décisionnelle, ce qui fait que le patient ne doit pas réclamer sa propre mort comme ultime liberté. Troisièmement, la prise en charge des situations de souffrances physiques et morales est plus souvent entièrement déléguée à un personnel spécialisé ce qui soulage les médecins ainsi que les patients et leurs proches. De ce fait, les médecins allemands peuvent afficher une certaine tranquillité face aux situations de fin de vie et aux désirs de mourir (rarement) exprimés par leurs patients. Leur habitude de passer la main aux collègues des soins palliatifs et le souci de respecter les limites des interventions médicales qu'on peut ressentir chez certains médecins allemands, contribuent à ce qu'ils ne considèrent pas avoir le droit d'abrégé la vie d'un malade.

En ce qui concerne la réaction des médecins français aux demandes de mourir, nous sommes renvoyés encore une fois à la difficulté d'assumer l'impuissance face à certaines situations, qu'on peut observer chez beaucoup d'entre eux. Ce souhait d'être efficace qui se manifeste tout au long de la prise en charge d'un malade va finalement, chez certains médecins français, si loin que l'accélération de la mort paraît le seul bon moyen pour supprimer la souffrance devenue insupportable. En fin de compte, la pratique médicale de donner la mort, défendue par ceux qui réclament plus d'autonomie en fin de vie, n'est pas toujours effectuée dans ce seul but. De fait, la pratique du suicide assisté est moins en débat en France. Comme le montre une étude sur les attitudes des infirmières françaises face à l'euthanasie et le suicide assisté<sup>44</sup>, celles-ci s'affirment largement plus favorables à une législation sur l'euthanasie que sur le suicide assisté. L'étude souligne le fait qu'une observation semblable a été faite en Italie, alors que plusieurs études faites aux États-Unis montrent que les infirmières et les médecins y sont au contraire plus favorables à l'idée du suicide assisté qu'à celle de l'euthanasie. Comme le notent aussi les auteurs de l'étude sur les infirmières françaises, ces résultats renvoient à l'impact culturel sur les attitudes. Dans certains pays ayant une longue tradition de valorisation de l'autonomie du patient, l'assistance au suicide est préférée à l'euthanasie. Elle permet au malade de contrôler par lui-même le moment et la condition de son décès. Dans les pays caractérisés par le respect de l'autorité médicale, les avis sont plutôt favorables à l'euthanasie, laquelle donne au médecin le droit de mettre fin à une vie<sup>45</sup>.

---

44. M. K. BENDIANE, A.-D. BOUHNİK., A. GALINIER, R. FAVRE., Y. OBADIA, P. PERETTI-WATEL, « French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey », *Journal for Medical Ethics*, n° 35, 2009, p. 238-244.

45. Les Pays-Bas, qui accordent une grande place à la volonté individuelle, ont néanmoins adopté une loi sur l'euthanasie. Cela s'explique par l'organisation du système de santé néerlandais et la relation médecin-patient qui y est pratiquée. Voir J. E. Lunshof,

Dans un pays où la majorité des décisions thérapeutiques sont prises par des médecins et sans discussion explicite avec les personnes concernées, une telle pratique peut renforcer l'idée du pouvoir médical. Ainsi, peut-on observer en Belgique où depuis 2002 une loi dépénalise l'euthanasie sous certaines conditions, que les commissions de contrôle de procédure réexaminent moins souvent que les commissions néerlandaises des critères tels que le caractère volontaire ou persistant de la demande du patient, le bien-fondé de la pratique ou la possibilité d'avoir recours à des traitements alternatifs palliatifs ou curatifs<sup>46</sup>. On peut aussi s'interroger sur le bien-fondé d'une euthanasie pratiquée sur des personnes qui ne sont ni atteintes d'une maladie grave ni en fin de vie. Ainsi les frères jumeaux nés sourds et qui, en début 2013, ont obtenu une injection létale au moment où ils étaient en passe de devenir également aveugles<sup>47</sup>. Au contraire des Pays-Bas caractérisés par la valeur de la liberté de l'individu, la Belgique est un pays de culture catholique avec une tradition médicale plutôt comparable à celle en France.

Face à ces éléments, se pose alors la question de savoir à quoi bon une législation sur l'euthanasie si les attitudes médicales ne suivent pas l'exigence de respecter la volonté du malade. De même peut-on se demander au regard de la situation allemande : une législation sur l'euthanasie est-elle la conséquence logique d'une attitude favorable au respect de la volonté du malade ?

---

« Lebensbedingung auf Verlangen – Praxis, Hintergründe und Perspektiven in den Niederlanden », *op. cit.* ; H. Weyers, « Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics », *op. cit.*

46. Les commissions de contrôle belges réexaminent dans 60 % de cas (contre 78,2 % aux Pays-Bas) le caractère volontaire de la demande d'euthanasie, dans 60 % de cas (contre 80 %) sa persistance, dans 27,5 % (contre 55 %) le bien-fondé, dans 12,5 % de cas (contre 55 %) la possibilité de recourir aux soins palliatifs et dans 5 % de cas (contre 28,5 %) la possibilité de recourir aux traitements curatifs. Voir Y. VAN WESEMAEL, J. COHEN, J. BILSEN, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, W. DISTELMANS, L. DELIENS, « Consulting a Trained Physician When Considering a Request for Euthanasia: An Evaluation of the Process in Flanders and The Netherlands », *Evaluation & the Health Professions*, 18 mai 2010.

47. Le Monde, « Euthanasie pour des jumeaux belges sourds de 45 ans », 14.01.2013.

## Conclusion

### ***LES REVENDICATIONS DU DROIT DE CHOISIR SA FIN DE VIE – DIFFÉRENTES CONCEPTIONS DE L'AUTONOMIE***

La question de l'euthanasie telle qu'elle se pose aujourd'hui se présente comme une conséquence du changement des attitudes envers les nouvelles technologies médicales capables de maintenir en vie une personne sans toujours garantir la qualité de vie. Elle soulève le problème de savoir si la vie humaine a une valeur absolue qu'il faut protéger à tout prix, ou si cette valeur peut être diminuée par la perte des capacités physiques et cognitives, donc relationnelles. Dans ce dernier cas, se pose la question de savoir si un individu peut décider que sa vie ne vaut plus d'être vécue et qu'il peut prendre des dispositions pour y mettre un terme. Autrement dit, la société est confrontée au problème de décider si un individu a le droit de déterminer le moment de sa mort et si l'acte de provoquer sa mort à sa demande peut être accepté ou non.

Même si l'on peut justifier sur un plan moral et purement théorique le principe de la liberté tel qu'il est énoncé par John Stuart Mill<sup>1</sup> qui considère qu'un individu est complètement libre dans ses actes s'il ne nuit pas à la liberté de l'autre, en pratique, les choses sont plus complexes. Lorsqu'on observe un cas concret, on constate que la liberté de l'individu est contrainte par un ensemble de conditions ayant un impact sur son raisonnement et ses décisions. Par exemple, un patient dont la douleur n'est pas prise en charge peut réclamer de mourir alors que dans d'autres conditions, il ne le demanderait peut-être pas. Si l'on part du constat qu'en réalité la liberté est

---

1. Les travaux de Ogien Ruwen s'inspirent de cet argument, notamment, dans son livre « La vie, la mort, l'État: Le débat bioéthique », Paris, Grasset, coll. « Mondes vécus », 2009. En défendant une éthique minimale, il défend le principe de la liberté de se nuire introduit par John Stuart Mill (voir J. S. MILL, *De la liberté*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1990, p. 176-206).

conditionnée par un ensemble de contraintes, se pose alors la question de l'exercice de cette liberté dans de telles conditions.

L'analyse comparative montre que les problèmes liés à la fin de vie ne se réduisent pas à la seule question morale de l'euthanasie en tant qu'« ultime liberté ». Bien que les deux pays aient une législation relativement semblable en matière d'euthanasie, la manière de discuter des enjeux moraux et de gérer les problèmes pratiques est différente dans chaque pays.

En France, le débat sur la fin de vie s'est polarisé surtout sur une discussion autour de l'euthanasie. Les arguments évoqués le plus souvent par les partisans de l'euthanasie concernent avant tout la dignité et la liberté<sup>2</sup> du mourant sans que l'autonomie soit toujours liée à ces deux notions. Le fait que le concept de liberté soit employé renvoie donc en quelque sorte aux contraintes extérieures dont l'individu doit se libérer.

En revanche, en Allemagne, le débat se déroule depuis plusieurs années avant tout autour des directives anticipées et les arguments concernent l'extension de l'autonomie du malade, constitutive de sa dignité. La première préoccupation dans le débat allemand d'après-guerre, concernait toujours le respect de l'autodétermination du patient. Dans ce débat, la question de l'autonomie était davantage associée à la liberté du patient de prendre des décisions à propos de toutes les interventions qui le concernent sans qu'elle ait été pourtant associée à la liberté de déterminer le moment de sa mort. En d'autres termes, l'idée de l'autonomie est associée, dans un sens kantien, à la capacité de se donner à soi-même sa propre loi, en supposant que l'individu est libre de contraintes extérieures telles que les conditions sociales ou intérieures telles que les désirs individuels.

La revendication d'un droit à l'euthanasie ne pose donc pas uniquement des questions sur la légitimité d'un droit à donner la mort à une autre personne ou d'un droit à déterminer soi-même le moment de sa mort. Elle concerne aussi les « bonnes » et « mauvaises » pratiques en fin de vie, et plus globalement l'ensemble des conditions auxquelles les personnes en fin de vie sont exposées. Selon Durkheim, la dimension morale des faits sociaux s'exprime à travers les règles juridiques, les courants de pensée, mais aussi dans les convictions, les préoccupations normatives et les manières d'agir des personnes impliquées<sup>3</sup>.

L'étude comparative entre la France et l'Allemagne a montré que la question de l'autonomie de la personne en fin de vie ne se pose pas de la même manière dans les deux pays :

---

2. Voir aussi la dernière proposition de loi connue avant la clôture de ce travail : Assemblée nationale, « Proposition de loi visant à autoriser le fait de mourir dans la dignité », présentée par A. Wojciechowski, n° 1334, document mis en distribution le 19 février 2009.

3. Voir E. DURKHEIM, « La science positive de la morale en Allemagne », V. KARADY (dir.), *Textes*, vol. 1, Paris, Minuit, 1975, p. 267-343.

– En France, le débat des années 1970 et 1980 a souvent concerné des accusations d’acharnement thérapeutique et ensuite des cas dramatiques de patients ayant lutté pour leur « ultime liberté » de décider de leur mort. Dans leur ensemble, ces affaires ont renvoyé à une tradition médicale qui reconnaît avant tout au médecin la compétence de prendre des bonnes décisions et qui est très attachée aux succès thérapeutiques.

– En Allemagne, l’élément central du débat est le respect de la volonté de l’individu. En effet, depuis l’après-guerre, le débat allemand tire ce principe de la loi fondamentale<sup>4</sup> et fait état d’une jurisprudence favorable à la primauté de la volonté du patient sur l’avis du médecin. Dans un milieu rejetant toute décision médicale qui ne se réfère pas à la volonté du malade, les affaires médiatiques n’ont jamais concerné directement les demandes d’euthanasie, mais plutôt des cas où il s’est agi de clarifier les souhaits du patient. Aujourd’hui, le débat aborde surtout le statut juridique des directives anticipées assurant la reconnaissance de la volonté de tout patient (en fin de vie ou non) inconscient.

Les résultats de cette étude comparative suggèrent donc que les revendications d’euthanasie émergent plus souvent dans un milieu où les médecins cherchent moins explicitement à intégrer le patient dans la prise de décision thérapeutique, comme nous l’avons observé pour la France. Cela sous-entend que les demandes d’euthanasie sont souvent motivées par la peur de perdre son autonomie et expriment le désir d’un malade de réaffirmer sa liberté à travers la détermination de sa mort. En Allemagne, la mort volontaire, administrée par un tiers, n’est pas perçue comme la seule possibilité de se rassurer sur son autonomie. L’autonomie du patient se manifeste dans sa liberté décisionnelle concernant toutes les interventions, et non seulement dans celle de réclamer sa mort. Dans les cas où l’accélération de la mort semble la meilleure issue de la souffrance liée à la fin de vie, les patients allemands abordent plutôt la possibilité de l’assistance au suicide, c’est-à-dire, qu’ils souhaitent préserver la maîtrise des interventions sur leur corps jusqu’à la fin et ne la délèguent pas au médecin. L’importance accordée à l’autonomie s’exprime aussi dans le terme « aide à mourir », employé en Allemagne pour remplacer le mot euthanasie, trop associé aux crimes nazis. L’on peut entendre que l’« aide » ne signifie pas « agir à la place de quelqu’un », mais « soutenir un individu » qui reste l’acteur principal des

---

4. Comme nous l’avons montré ce principe constituait déjà un élément essentiel du débat législatif pendant l’Empire allemand au XIX<sup>e</sup> siècle. Pourtant, bien qu’il y ait eu certains médecins relevant le respect de la volonté du médecin, la majorité des médecins était encore loin de renoncer aux principes paternalistes. Je suppose qu’un vrai changement d’attitude est allé de pair avec la prise de conscience des crimes commis par les médecins nazis dont les euthanasies étaient soulignées en premier lieu. (Voir A.-H. MAEHLE, *Doctors, Honour and the Law*, *op. cit.*)

décisions le concernant. Toutefois, l'aide à mourir active, assimilée à l'euthanasie, est largement désapprouvée par la société allemande.

L'analyse des documents concernant le débat public et ainsi que celle des pratiques hospitalières au quotidien, ont fait ressortir l'importance de la question de l'autonomie du patient et ont permis d'identifier plusieurs éléments affectant son impact sur la manière dont le problème de l'euthanasie se pose dans chaque pays.

En premier lieu, nous avons souligné l'impact de l'histoire sur la façon dont le problème de la fin de vie est discuté et dont les personnes concernées par celui-ci agissent. Bien que la réflexion française sur l'euthanasie soit influencée, comme dans tous les pays occidentaux, par l'expérience nazie, l'attitude thérapeutique traditionnellement orientée sur le pouvoir professionnel n'a pas sensiblement évolué en faveur de la volonté du patient. L'on constate plutôt l'attachement des médecins français à l'intervention thérapeutique, même si le malade ne souhaite plus se faire traiter. Encore aujourd'hui, après l'entrée en vigueur de la loi de 2005, précisant la légitimité des pratiques que l'on peut considérer comme une euthanasie passive ou indirecte, beaucoup de médecins hésitent à arrêter un traitement en fin de vie ou à utiliser des doses élevées d'antalgiques pouvant, comme effet secondaire, hâter la mort. De plus, la manière selon laquelle la loi est rédigée fait preuve d'une ambiguïté quant à la reconnaissance des droits de malades de décider de leurs traitements. En Allemagne aujourd'hui, les médecins n'hésitent pas à limiter ou à arrêter les traitements si le patient le souhaite. Mais dans les cas où le patient ne peut pas exprimer sa volonté relative à une situation concrète, certains médecins sont réticents à arrêter les thérapeutiques maintenant en vie, même si sa volonté est connue ou présumée par une déclaration écrite ou des convictions exprimées au préalable. Ceci met en relief à quel point l'arrêt de traitement d'une maladie présente pour un médecin, une contradiction avec sa déontologie qui est celle de sauvegarder la vie. Pour les médecins allemands, un tel acte ne peut être justifié qu'en raison de la priorité accordée à la volonté concrète du patient.

Le second élément montre l'impact de la façon dont la volonté du patient est abordée dans les situations de fin de vie et plus concrètement dans l'organisation de la prise en charge des malades en fin de vie. En France, où la volonté du patient n'est pas l'élément prioritaire dans les prises de décisions et où les médecins se montrent souvent réticents à arrêter les thérapeutiques, les soins palliatifs ont eu du mal à s'intégrer dans le milieu hospitalier. Ceci est dû au rapport difficile entre les médecins qui travaillent dans les services à visée plutôt curative et les médecins des soins palliatifs. Les premiers étaient, dès le début du mouvement des soins palliatifs en France, réservés envers cette nouvelle approche de la fin de vie, dont les promoteurs critiquaient ouvertement les pratiques habituelles. Dès le

départ, le mouvement des soins palliatifs s'est opposé à une dimension curative lorsqu'on ne peut plus guérir. En conséquence, la nouvelle spécialisation médicale n'a guère été acceptée à côté des autres spécialisations dans le milieu hospitalier. Peu d'unités fixes de soins palliatifs ont été créées à l'intérieur des hôpitaux et on a plutôt installé des équipes mobiles rattachées à un service (souvent d'oncologie ou de médecine interne) mais n'ayant pas de lits d'hospitalisation en propre. Ces équipes mobiles interviennent donc dans les divers services sans avoir la possibilité d'assurer la prise en charge complète des patients en fin de vie. En conséquence, les services à visée curative sont souvent confrontés aux malades en fin de vie sans que leur personnel ait l'habitude de prendre en charge ce type de patients. Le manque d'expérience des équipes des situations de fin de vie et le souhait de vouloir traiter même si cela n'apporte plus de bénéfice, ne permettent pas toujours de bien prendre en charge les souffrances (physiques et psychiques) liées à la fin de vie ou d'aborder la mort. La dimension active de la prise en charge semble accroître une certaine exigence des patients envers le médecin. Ainsi, lorsque certains jugent leur souffrance insupportable, ils considèrent qu'il revient au médecin d'y mettre fin en mettant un terme à leur vie.

En Allemagne, le développement des soins palliatifs s'est déroulé très différemment. Le milieu médical allemand d'après-guerre, sensible à la question des interventions thérapeutiques excessives et à la volonté du patient, était très ouvert envers la nouvelle spécialisation. À leur tour, les médecins de soins palliatifs n'ont pas critiqué les pratiques de leurs confrères. Ils ont présenté leur approche plutôt comme une continuité logique dans la prise en charge des malades au moment où les autres spécialités ne peuvent plus apporter de bénéfice aux patients. Ainsi, la médecine palliative a été intégrée dans les structures hospitalières, comme toute autre spécialisation, en tant que services fixes disposant de lits en propre. La continuité de la prise en charge des patients sans espoir de guérison ou en fin de vie peut donc être facilement assurée à l'intérieur d'un hôpital. C'est pourquoi les médecins des services curatifs sont moins souvent que leurs collègues français confrontés aux situations de fin de vie ainsi qu'aux problèmes liés à celles-ci, dont les demandes de mourir. Pour les patients en fin de vie, cela veut dire qu'ils ne sont pas nécessairement confrontés à une attitude médicale active, car ils sont rapidement pris en charge par les médecins des soins palliatifs pour lesquels le respect de l'autonomie du patient et la limitation des thérapeutiques font partie de leur approche. Le respect que tous les médecins portent à la volonté des patients fait que ces derniers réclament rarement la réalisation de leur dernière liberté sous la forme d'une intervention létale du médecin.

La question de la détermination du moment et des conditions de sa mort n'est donc qu'un aspect de la situation complexe de la fin de vie, qui dépend d'un nombre de facteurs différents propres à un pays<sup>5</sup>. Dans notre cas, la complexité de la situation dépend notamment, du rapport médecin-patient, de l'organisation de la prise en charge des fins de vie à l'hôpital et, plus généralement, de la façon dont l'autonomie du patient est comprise et mise en pratique dans un pays. Un problème central dans la prise en charge des patients en fin de vie est qu'ils ont des besoins différents de ce qu'un médecin propose habituellement à un malade susceptible de guérir. Mes données d'enquête suggèrent qu'il est plus simple de gérer les situations de fin de vie là où les services de médecine, dans une perspective plutôt curative, sont relayés par les soins palliatifs quand les besoins des patients changent. Les médecins auraient ainsi intérêt à reconnaître les compétences mais aussi les limites de chaque spécialisation et à collaborer entre eux, ce qui leur éviterait d'être confrontés à une situation qui ne relève pas de leurs pratiques quotidiennes et permettrait aux malades de recevoir des soins adaptés à leurs besoins.

Compte tenu de la diversité des éléments ayant un impact sur la façon dont se pose, dans chaque société, la question d'un « droit de mourir », on peut se demander pourquoi, dans les deux pays que nous avons étudiés, la demande de législation ne porte que sur un seul aspect de la fin de vie. En France, par exemple, le débat public sur la fin de vie continue à se focaliser essentiellement sur la revendication d'une législation sur l'euthanasie, alors qu'une loi récente cherchant à répondre à de nombreux autres aspects de la fin de vie n'est pas encore bien connue et appliquée<sup>6</sup>. Une loi sur l'euthanasie modifierait-elle les attitudes des médecins concernant le respect de la volonté du patient et aurait-elle un impact sur l'organisation du travail hospitalier? À supposer qu'une euthanasie soit censée représenter le respect absolu de la volonté de l'individu, on peut se demander si les médecins français la pratiqueraient en ce sens. Eu égard à leur attitude « active », une accélération de la mort pourrait aussi les conforter dans une attitude de maîtrise de la vie, ou de la mort, par les techniques médicales. De même, en Allemagne, une loi sur les directives anticipées ne résoudrait pas tous les problèmes relatifs aux décisions médicales en fin de vie. Ainsi, l'on peut imaginer qu'il y aura toujours des cas où la dernière volonté du patient n'est pas clairement connue ou est difficile à interpréter; et qu'il y aura toujours des malades qui souhaitent, malgré une bonne prise en charge de tous leurs besoins, mettre un terme à leur vie en ayant recours à un médicament létal.

---

5. T. WALTER, « Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies », *The British Journal of Sociology*, vol. 63, n° 1, 2012, p. 123-145.

6. Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », *op. cit.*

La présente analyse établit que, malgré les différences constatées dans deux pays aux législations très semblables, l'enjeu principal de leurs débats respectifs est la question de l'autonomie du malade face au choix des conditions dans lesquelles il souhaite mourir. Chacun des deux pays se focalise sur un sujet particulier – euthanasie pour l'un, directives anticipées pour l'autre – en raison des « conditions de mourir » différentes et d'une compréhension différente de la question de l'autonomie. Mais même si l'on modifie dans chacun des deux pays les circonstances et les conditions susceptibles de pousser un malade à demander sa mort, il y aura toujours des patients qui réclameront une euthanasie ou un suicide assisté pour des raisons purement personnelles.

En dernière analyse, l'on constate que pouvoir répondre à toutes les interrogations importantes concernant la prise en charge des situations de fin de vie, n'empêche pas la persistance de la question morale qui est de savoir si la mort d'un individu induite par autrui est acceptable. Il est possible que les demandes d'euthanasie diminuent sous l'effet d'une prise en charge tenant compte des besoins individuels des malades, mais on ne pourra jamais éliminer toutes ces demandes (demandes d'euthanasie ou de suicide assisté). En effet aujourd'hui, la bonne mort semble être la mort prise en charge médicalement, que ce soit sous forme de suicide assisté, d'injection létale, de traitement d'antalgique ou d'accompagnement par des soignants.

La liberté individuelle n'étant jamais libre de contraintes – extérieures et intérieures –, il faut poser la question suivante : accorder le droit de mourir ainsi constitue-t-il une avancée dans le respect de l'autonomie du malade ?



---

## BIBLIOGRAPHIE

- AMEISEN J.-C., HERVIEU-LÉGER D., HIRSCH E. (dir.), *Qu'est-ce que mourir ?*, Paris, Le Pommier, coll. « Cité des Sciences et de l'Industrie », 2003.
- ARIÈS P., *L'Homme devant la mort*, livre I « Le temps des gisants », livre II « La mort ensauvagée », Paris, Le Seuil, coll. « Points Histoire », 1977.
- ARIÈS P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Le Seuil, coll. « Points Histoire », 1977.
- Assemblée nationale, « Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », t. 1 et 2, présenté par le député J. Leonetti, le 28 novembre 2008.
- Assemblée nationale, « Proposition de loi visant à autoriser le fait de mourir dans la dignité », présentée par A. WOJCIECHOWSKI, n° 1334, document mis en distribution le 19 février 2009.
- BASZANGER I., « Un regard sociologique sur la notion de soins continus », présentation lors de la journée *Innovations dans la prise en charge globale des patients cancéreux*, sous la présidence du Prof MISSET J.-L. et du Dr SALAMAGNE M., Paris, 23 juin 1999 (manuscrit).
- BASZANGER I., BUNGENER M., PAILLET A., (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, coll. « Etat des lieux », 2002.
- BASZANGER I., « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, n° spécial « Légitimer et réguler les innovations biomédicales », I. BASZANGER, J.-P. GAUDILLIÈRE et I. LÖWY, vol. 18, n° 2, 2000, p. 67-94.
- BASZANGER I., « Sociologie et médecine », « Douleur », « Soins Palliatifs » (en collaboration avec le Dr. Salamagne M.), *Dictionnaire d'histoire et philosophie de la médecine*, D. LECOURT (dir.), Paris, PUF, 2004.
- BATEMAN S., « L'expérience morale comme objet sociologique », *L'Année sociologique*, textes réunis et présentés par P. PHARO, Paris, PUF, vol. 54, n° 2, 2004.
- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F., *The principles of biomedical ethics* (1<sup>re</sup> ed.), New York, Oxford university press, 1979.

- BEAUCHAMP T., REGAN T., *Matters of Life and Death*, New York, Random House, 1988.
- BENDIANE M. K., BOUHNİK A.-D., GALINIER A., FAVRE R., OBADIA Y., PERETTI-WATEL P., « French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide : a national phone survey », *Journal for Medical Ethics*, n° 35, 2009, p. 238-244.
- BGH, XII ZB 2/03, 17.03.2003.
- BGH, 2 StR 454/09, 25.06.2010.
- BILSEN J., NORUP M., DELIENS L., MICCINESI G., VAN DER WAL G., LÖFMARK R., FAISST K., VAN DER HEIDE A., on behalf of the Eureld Consortium, « Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 31, n° 2, 2006, p. 111-121.
- BIRNBACHER D., *Tun und Unterlassen*, Stuttgart, Reclam, 1995.
- BOSK C. L., « The Fieldworker as Watcher and Witness », *Hastings Center Report*, vol. 15, n° 3, 1985, p. 10-14.
- BOSK C. L., « Obtaining Voluntary Consent for Research in Desperately Ill Patients », *Medical Care*, vol. 40, n° 9, supplément, Lippincott Williams and Wilkins, 2002.
- BOSSHARD G., NILSTUN T., BILSEN J., NORUP M., MICCINESI G., VAN DELDEN J. J. M., FAISST K., VAN DER HEIDE A., « Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries », *Archives Internal Medicine*, n° 165, 2005.
- BOULAY S., *Cicely Saunders – The Founder of the Modern Hospice Movement*, Londres, Hodder and Stoughton, 1984.
- BT-Drucksache 16/12855 et BT-Plenarprotokoll 16/228.
- Bundesärztekammer, « Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung », Dokumentation: Sterbehilfe, Euthanasie und Sterbebegleitung. Aufsätze, Berichte, Diskussionsbeiträge, Kommentare, *Deutsches Ärzteblatt*, 1998.
- Bundesgerichtshof (1994), 1StR 357/94, 13.9.1994.
- CANTO-SPERBER M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, t. 1, Paris, PUF, 2004.
- CAROL A., *Les Médecins et la mort XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècle*, Paris, Flammarion, coll. « Initial », 2004.
- CASTRA M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, coll. « Le lien social », 2003.
- CCNE, Avis n° 63 sur la « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », *Éthique et recherche biomédicale*, du 27 janvier 2000.
- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- CHIU T., HU W., LUE B., CHENG S. ET CHEN C., « Sedation for Refractory Symptoms of Terminal Cancer Patients in Taiwan », *Journal of Pain Symptom Manage*, vol. 21, p. 467-472, 2001.
- CHOCHINOV H. M., WILSON K.G., ENNS M., MOWCHUN N., LANDER S., LEVITT M., CLINGH J. J., « Desire for Death in the Terminally Ill », *American Journal for Psychiatry*, vol. 152, n° 8, 1995, p. 1185-1191.
- CHRISTAKIS N.A., *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*, Chicago and London, University of Chicago press, 1999.
- Code de déontologie médicale* (décret n° 95-1000, JO, 06 09 95), introduit et commenté par L. RENÉ, préface de P. RICŒUR, Le Seuil, coll. « Essais », n° 334, 1996.
- Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, « États des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 », *Comité national du suivi du développement des soins palliatifs*, R. AUBRY (président), April 2011.
- Conseil d'État, 26 octobre 2001, Les Petites Affiches, 15 janvier 2002.

- COURTAS R., « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », S. Novaes (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Le Seuil, coll. « Esprit », 1991.
- CRANE D., *The Sanctity of Social Life: Physicians' Treatment of Critically Ill Patients*, New Brunswick, Transaction Publishers, 2009.
- DELBECQUE H., *Les Soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*, Paris, La documentation française, 1993.
- DELBECQUE H., « Le développement des soins palliatifs en France », D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 115-125.
- Der Spiegel, « Affären. Dr Sawade. Verstumte Zeugen », 1<sup>er</sup> juin 1960, p. 35-38 ;  
 « Ärzte. Oberheuser. Scherben in der Wunde », 9 novembre 1960, p. 47-49 ;  
 « Ärzte. Menschenversuche. Ruff unter Druck », 10 décembre 1960, p. 52-54 ;  
 « Sterbehilfe. Letzter Wille. Darf ein Arzt einen lebensmüden Patienten sterben lassen ? », 9 juillet 1984, p. 74.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, « Hintergrund-Information/ Palliativmedizinische Inhalte in der Aus-, Fort- und Weiterbildung », 30.06.2009.  
 « Dossier de Presse », *Euthanasie, fin de vie, soins palliatifs*, de la Fondation nationale des Sciences politiques de Paris
- Dossier de Presse de la Bibliothèque du Comité consultatif national d'éthique.
- DURKHEIM E., « La science positive de la morale en Allemagne », V. KARADY (dir.), *Textes*, vol. 1, Paris, Minuit, 1975.
- DURKHEIM E., *De la division du travail social*, PUF, coll. « Quadrige », 1996.
- DURKHEIM E., *Le Suicide*, livre II, chapitre 2, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2007.
- DWORKIN G., FREY R. G., BOK S., *Euthanasia and Physician-assisted Suicide. For and Against*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998.
- ELIAS N., *La Solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, coll. « Détroits », 1987.
- ENGLERT M., HANSON B., LOSSIGNOL D., « Deux années d'euthanasie dépénalisée en Belgique : Comparaison avec les Pays-Bas. Premier bilan d'une unité de soins palliatifs », *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 26, n° 3, mai/juin 2005.
- Entwurf eines dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts, Bt-Drs. 16/8 442/ Equipe de soutien du Réseau hospitalier d'Anvers campus Middelheim, *Face à la mort. Récits d'euthanasie*, Aden, 2008.
- FERRAND E., LEMAIRE F., REGNIER B., KUTEIFAN K. et BADET M., « Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 167, n° 10, 2003, p. 1310-1315.
- FEUILLET B., « Les directives anticipées en France, un indice de consentement à effets limités », S. NEGRI (dir.), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Leiden, Boston, Martinus Nijhoff Publishers, 2011, p. 195-207.
- FOX R. C., « The Human Condition of Health Professionals », in *Essays in Medical Sociology: Journey into the Field*, New Brunswick, N.J., Transaction Books, 1988.
- FOX R. C., « The Sociology of bioethics », in *The Sociology of Medicine: A participant observers' view*, Upper Saddle River, N.J., Prentice Hall, 1989.
- FOX R. C., « The bioethics that I would like to see », *Clinical Ethics*, vol. 3, 2008.
- FREWER A., *Ethik in der Medizin in Weimarer Republik und Nationalsozialismus. Emil Aberhalden und die Zeitschrift "Ethikw"*, Thèse de doctorat en médecine, Berlin, 1998.
- GLASER B. G., STRAUSS A. L., *Awareness of Dying*, New Brunswick, Aldine Publishing Company, 2005.
- GLASER B. G., STRAUSS A. L., *Time for Dying*, New Brunswick, Aldine Transaction, 2007.

- GLASER W. A., *Social Settings and Medical Organization*, New York, Atherton Press, 1970.
- GLOVER J., *Causing Death and Saving Lives. The Moral Problems of Abortion, Infanticide, Suicide, Euthanasia, Capital Punishment, War and Other Life-or-death Choices*, London, Penguin, 1990.
- GOFFI J.-Y., *Penser l'euthanasie*, Paris, PUF, 2004.
- Greek-English Lexicon*, Liddell H.G., Scott R. (dir.), Oxford, Clarendon press, 1968.
- GUIENNE V., *Sauver, laisser mourir, faire mourir*, Rennes, PUR, coll. « Essais », 2010.
- GUREJE O., VON KORFF M., SIMON G. E., GATER R., « Persistent Pain and Well-Being: a World Health Organization Study in Primary Care », *Journal of the American Medical Association*, vol. 280, n° 2, 1998.
- HANKS G. W., TWYXCROSS R. G., « Letter: Pain, the physiological antagonist of opioid analgesics », *Lancet*, vol. 1, 1984.
- Haut conseil de la santé publique, « Évaluation du programme de lutte contre la douleur 2006-2010 », *Haut conseil de la santé publique*, mars 2011.
- HENNEZEL de M., « La fin de vie », conférence publiée, A. Régis (dir.), *L'Euthanasie et la mort désirée: questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2005.
- HERVIEU-LÉGER D., *Le pèlerin et le converti, la religion en mouvement*, Paris, Flammarion, coll. « Champs », 1999.
- HINTERMEYER P., *Politiques de la mort tirées du concours de l'Institut, Germinal an VIII Vendémiaire an IX*, Paris, Payot, 1981.
- HINTERMEYER P., *Euthanasie. La dignité en question*, Paris, Buchet Chastel, 2003.
- HINTERMEYER P., « Audition de M. Pascal Hintermeyer », Assemblée nationale, « Rapport n° 1708 » fait au nom de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, sous la présidence de J. Leonetti, t. 2, juillet 2004, p 121-136.
- HOCQUART A., *L'Euthanasie volontaire*, Paris, PUF, coll. « Perspectives Critiques », 1999.
- HORN R., « Ein Überblick über den Verlauf der Sterbehilfe-Debatte in Frankreich », en collaboration avec I. SAAKE, T. ROSER, *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, n° 3, 2006, p. 281-295.
- HORN R., « Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne », thèse de doctorat, Paris, EHESS, 2009.
- HORN R., « Advance directives in English and French law: different concepts, different values, different societies », *Health Care Analysis*, 2011, doi:10.1007/s10728-012-0210-7.
- HORN R., R. TER MEULEN, « Advance directives in the context of limited resources for health care », N. BILLER-ANDORNO, S. BRAUER et P. LACK (dir.), *Advance Directives: ethical issues from an international perspective*, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Springer, 2013 [à paraître].
- HUFEN F., « In dubio pro dignitate », F. THIELE (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, Medizinische, rechtswissenschaftliche und philosophische Aspekte*, München, Wilhelm-Fink Verlag, 2005, p. 84-85.
- HUXTABLE R., HORN R., « Continuous sedation at the end of life: Balancing benefits and harms in England, Germany and France », S. STERCKX, K. RAUS et F. MORTIER (dir.), *Continuous sedation at the end of life – Clinical, legal and ethical perspectives*, Cambridge university press, 2013 [à paraître].
- INED, « L'espérance de vie en France », à consulter sur: [http://www.ined.fr/fr/tout\\_savoir\\_population/graphiques\\_mois/esperance\\_vie\\_france/](http://www.ined.fr/fr/tout_savoir_population/graphiques_mois/esperance_vie_france/)
- INSEE, « Décès annuels en France métropolitaine », à consulter sur:

- [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF02237](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02237)  
*International Association for Hospice & Palliative Care*, « Definition of Hospice/Palliative care », à consulter sur : <http://www.hospicecare.com/Organisation/Org.htm#Definition>.
- JACQUEMIN D. (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001.
- JANSSENS R., *Palliative Care. Concepts and ethics*, Nijmegen, Nijmegen University Press, 2001.
- JOX R. J., MICHALOWSKI S., LORENZ J., SCHILDMANN J., « Substitute Decision Making in Medicine: Comparative Analysis of the Ethico-Legal Discourse in England and Germany », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 11, n° 2, 2008, p. 153-163.
- JOX R. J., HESSLER H.-J., BORASIO G. D., « Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung », *Der Nervenarzt*, vol. 79, n° 6, 2008, p. 729-739.
- JOX R. J., HORN R., HUXTABLE R., « European Perspectives on Ethics and Law in End-of-Life Care », J. L. BERNAT et H. R. BERESFORD (dir.), *Ethical and Legal Issues in Neurology (Handbook of Clinical Neurology)*, Elsevier, 2013 [à paraître].
- KANT E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, in *Œuvres philosophiques*, t. II, Paris, Gallimard, 1985.
- KAUFMAN S.R., ... *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, New York, A Lisa Drew Book/ Scribner, 2005.
- KENTISH-BARNES N., *Mourir à l'hôpital*, Paris, Le Seuil, 2008.
- KEOWN J., *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An argument against Legalisation*, Cambridge, Cambridge university press, 2002.
- KIRSCHNER J., *Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen*, Frankfurt/Main, Peter Lang, 1996.
- KRONES T., « The Scope of the Recent Bioethics Debate in Germany: Kant, Crisis and No Confidence in Society », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 15, p. 273-281, 2006.
- KÜBLER-ROSS E., *On Death and Dying*, New York, Macmillan, 1969.
- KÜSS R., BOURGET P., *Une histoire illustrée de la greffe d'organes – la grande aventure du siècle*, Paris, Sandoz, 1992.
- KUHSE H., SINGER P. (dir.), *Bioethics. An anthology*, Oxford, Blackwell Publishing, 2006.
- LA MARNE P., *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, coll. « La Bioéthique en question », 1999.
- LALANDE F., VEBER O., *La mort à l'hôpital*, Rapport IGAS, La documentation française, t. 1, janvier 2010.
- LAMOUR Y., HERZLICH C., HENNEZEL de M., FÉDIDA P. (dir.), *La fin de vie. Qui en décide ?*, Paris, PUF, coll. « Forum Diderot », 1996.
- LAVAL G., VILLARD M.-L., LIATARD K., PICAULT C., ROISIN D., « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées: est-ce si fréquent? Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée », *Médecine Palliative*, vol 6, n° 2, avril 2007, p. 88-98.
- « Les droits du malade en fin de vie », *Étude de législation comparée*, n° 139, Sénat, 1<sup>er</sup> novembre 2004.
- Le Monde, « Euthanasie pour des jumeaux belges sourds de 45 ans », 14 janvier 2013.
- L'HOMME F., « Une enquête ouverte après des décès suspects dans une clinique de Saclay », *Le Monde* du 11 juillet 2000.

- Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social, *Journal Officiel*, 5 février 1995.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, « *Journal Officiel* », n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118.
- Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, publiée au *Moniteur Belge* le 22 juin 2002, p. 28515-28520.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, « *Journal Officiel* », n° 59 du 23 avril 2005, p. 7089.
- Loi du 29.07.2009, BGBl. I. S. 2286.
- LUNSHOF J. E., SIMON A., « Die Diskussion um Sterbehilfe und Euthanasie in Deutschland von 1945 bis in die Gegenwart », A. FREWER, C. EICKHOFF CHRISTIAN (dir.), *Euthanasie und die aktuelle Sterbehilfe-Debatte: die historischen Hintergründe medizinischer Ethik*, Frankfurt/Main, Campus, 2000.
- LUNSHOF J. E., « Lebensbedingung auf Verlangen – Praxis, Hintergründe und Perspektiven in den Niederlanden » (*Pratiques, contextes et perspectives aux Pays-Bas*), F. THIELE (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, Medizinische, rechtswissenschaftliche und philosophische Aspekte*, München, Wilhelm-Fink Verlag, 2005, p. 99-116.
- MAEHLE A.-H., *Doctors, Honour and the Law. Medical Ethics in Imperial Germany*, Houndmills, Palgrave Macmillan, 2009.
- MATERSTVEDT L. J., CLARK D., ELLERSHAW J., FØRDE R., BOECK A.-M., GRAVGAARD, MÜLLER-BUSCH H.-C., PORTA I SALES J. et RAPIN C.-H., « Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force », *Palliative Medicine*, vol. 17, n° 2, 2003, p. 97-101.
- MEIER Diane E., BACK ANTHONY L., MORRISON R. Sean, « The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill », *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, n° 23, 2001.
- MEIER C., BORASIO G.D., KUTZER K. (dir.), *Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge*, Stuttgart, Kohlhammer, 2005.
- MERKEL R., « Der Streit um Leben und Tod », *Die Zeit*, 23.6.1989, p. 13.
- MICCINESI G., RIETJENS J. A., DELIENS L., PACI E., GEORG B., NILSTUN T., NORUP M., VAN DER WAL G., on behalf of the Eureld Consortium, « Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, n° 31, 2006, p. 122-129.
- MILL J. S., *De la liberté*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1990.
- MORITA T., TSANUDA J., INOUE S., CHIHARA S., « Effects of High Dose Opioids and Sedatives on Survival in Terminally Ill Cancer Patients », *J Pain Symptom Manage*, vol. 21, p. 282-289, 2001.
- MUSKIN P. R., « The Request to die », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, n° 4, janvier 1998.
- NAU J.-Y., « Soupçons d'accélération de fins de vie' à l'hôpital de Besançon », *Le Monde*, 8 mai 2002.
- OGIEN R., « La vie, la mort, l'État: Le débat bioéthique », Paris, Grasset (coll. « Mondes vécus »), 2009.
- OHNSORGE K., KELLER H. R., WIDDERSHOVEN G. A., REHMANN-SUTTER C., « Ambivalence at the end of life: How to understand patients' wishes ethically », *Nursing Ethics*, vol. 19, n° 5, 2012, p. 629-641.
- OLG Munich, 31.7.87, NJW87, 2940.
- OLG Frankfurt/M., 5.8.1998, 20 W 224/98.

- Ordre National des Médecins, « Les Études de médecine en France », 11.02.2010: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/les-etudes-de-medecine-en-france-400>
- « Oregon's Death with Dignity Act », *Rapports annuels*.
- ORS-PACA – Inserm, Enquête sur les « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs », *Les Soins palliatifs en France: Accès aux soins, expérience des médecins, usage de morphiniques et opinions sur l'euthanasie*, 2002.
- Patientenverfügungsgesetz, Bt-Drs. 16/11 360.
- Patientenverfügungsverbindlichkeitsgesetz, Bt-Drs. 16/11 493.
- PAULSEN F., « Kant der Philosoph des Protestantismus », *Kantstudien*, Berlin, 1899.
- PERETTI-WATEL P., BENDIANE M. K., MOATTI J.-P., « Attitudes toward Palliative Care, Conceptions of Euthanasia and Options about its Legalization among French Physicians », *Social Science and Medicine*, vol. 60, 2005.
- PIERRET J., HERZLICH C., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1990.
- RACHELS J., *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, Oxford University Press, 1986.
- RADBRUCH L., NAUCK F., FUCHS M., NEUWÖHNER K., SCHULENBERG D., LINDENA G., the Working Group on the Core Documentation for Palliative Care Units in Germany, « What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 23, n° 6, juin 2002.
- RANDALL F., DOWNIE R. S., *Palliative care ethics. A good companion*, Oxford, Oxford medical publications, 1996.
- REICHENBACH B., « Euthanasie und die aktiv/passiv Unterscheidung », A. LEIST (dir.), *Um Leben und Tod*, Frankfurt/Main, Suhrkamp, 1990.
- Reichs-Strafgesetzbuch*, § 223 du Code pénal de 1871.
- RIETJENS J. A., VAN DER HEIDE A., VRAKKING A. M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B. D., VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G., « Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands », *Annals of Internal Medicine*, vol. 141, n°3, p. 178-85, 2001.
- RIVIÈRE E., SALVAING L., CALINE G., « La fin de vie », Service d'information du gouvernement, TNS Sofres.
- ROUSSEAU J.-J., *Du contrat social, in Œuvres complètes*, t. 3, Paris, Gallimard, 1964.
- RYS S., DESCHEPPER R., DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., « Justifying Continuous Sedation Until Death: A Focus Group Study in Nursing Homes in Flanders, Belgium », *Geriatric Nursing*, 2012, doi: 10.1016/j.gerinurse.2012.10.002 (à paraître).
- SCHILDMANN J., HOETZEL J., MUELLER-BUSCH C., VOLLMANN J., « End-of-life practices in palliative care: a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine », *Palliative Medicine*, vol. 24, n° 8, 2010, p. 820-827.
- SCHOCKENHOFF E., *Sterbehilfe und Menschenwürde: Begleitung zu einem "eigenen Tod"*, Regensburg, Pustet, 1991.
- SCHULTZ W., *Kant als Philosoph des Protestantismus*, Hamburg/Bergstedt, Herbert Reich /Evangelischer Verlag 1961.
- SCHWEITZER A., « Sadistische Einzeltäter oder Kollektivschuld eines ganzen Standes? 50 Jahre Berichterstattung über NS-Verbrechen von Ärzten in Spiegel und Zeit », *Diplomarbeit der Hochschule für Musik und Theater Hannover Ergänzungsstudiengang Journalistik*, 15 août 1997.
- SEALE C., ADDINGTON-HALL J., « Euthanasia: Why people want to die earlier », *Social Science and Medicine*, vol. 39, n° 5, 1994.

- SEALE C., ADDINGTON-HALL J., « Euthanasia: The Role of Good Care », *Social Science and Medicine*, Elsevier, vol. 40, n° 5, 1994.
- SICARD D. (éd.), Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « Penser solidairement la fin de vie », rendu public le 18 décembre 2012.
- SINDING C., « Book Review: Les médecins et la mort: XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècle, A. Carol », *Medical History*, octobre 2007, vol. 51, n° 4, octobre 2007.
- SINGER P., *Practical Ethics*, 2<sup>e</sup> édition, Cambridge, Cambridge university press, 1993.
- SINGER P., *Praktische Ethik*, Stuttgart, Reclam, 1994.
- « Soins palliatifs et lutte contre la douleur: Bilan d'étape des deux plans gouvernementaux du 19 juin 2000 », *Les dossier de presse des gouvernements précédents*, Ministère de la Santé et des Sports.
- SONTAG S., *La Maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois, 2005.
- STRAUSS A. L., *La Trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. BASZANGER, L'Harmattan, coll. « Logiques Sociales », 1992.
- SUDNOW D., *Passing On: The Social Organization of Dying*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1967.
- SYKES N. et THORNS A., « The Use of Opioids and Sedatives at the End of Life », *The Lancet Oncology*, vol. 4, n° 5, mai 2003, p. 312-318.
- THIELE F. (dir.), *Aktive und Passive Sterbehilfe, Medizinische, rechtswissenschaftliche und philosophische Aspekte*, München, Wilhelm-Fink Verlag, 2005.
- TIMMERMANS S., *Sudden death and the myth of CPR*, Philadelphia, Temple university press, 1968.
- VAN DER HEIDE A., DELIENS L., FAISST K., NILSTUN T., NORUP M., PACI E., VAN DER WAL G., VAN DER MAAS P. J., on behalf of the Eureld Consortium, « End-of-life Decision-Making in six European Countries: Descriptive Study », *Lancet*, n° 362, 2003, p. 345-350.
- VAN OORSCHOT B., LIPP V., TIETZE A., NICKEL N., SIMON A., « Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen – Ergebnisse einer Ärztebefragung », *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol. 130, n° 6, 2005, p. 261-265.
- VAN WESEMAEL Y., COHEN J., BILSEN J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B. D., DISTELMANS W., DELIENS L., « Consulting a Trained Physician When Considering a Request for Euthanasia: An Evaluation of the Process in Flanders and The Netherlands », *Evaluation & the Health Professions*, 18 mai 2010.
- VASSY C., « Travailler à l'hôpital en Europe. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *Revue Française de Sociologie*, vol. 40, n° 40-2, 1999, p. 325-356.
- WALTER T., « Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies », *The British Journal of Sociology*, vol. 63, n° 1, 2012, p. 123-145.
- WANZER S., GLENMULLEN J., *To Die Well. Your Right to Comfort, Calm, and Choice in the Last Days of Life*, Cambridge M.A., Da Capo Press, 2007.
- WEYERS H., « Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics », R. DE VRIES, L. TURNER, K. ORFALI, C. Bosk (dir.), *The View From Here: Bioethics and the Social Sciences*, p. 133-146.
- ZHANG B., WRIGHT A. A., HUSKAMP H. A., NILSSON M. E., MACIEJEWSKI M. L., EARLE C. C., BLOCK S. D., MACIEJEWSKI P. K., PRIGERSON H. G., « Health Care Costs in the Last Week of Life: Associations with End of Life Conversations », *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 5, p. 480-488.

## TABLE DES MATIÈRES

<i>Préface de Simone BATEMAN</i> .....	9
<b>Introduction</b>	
<b>Le « droit de mourir » comme question de société</b> .....	13
<i>Chapitre I</i>	
<b>Naissance et contexte d'un débat sur le droit de mourir – droit des patients ou droit des médecins?</b> .....	23
Le débat français: La légalité et la moralité de l'acte médical .....	26
<i>Le militantisme autour des « bonnes » conditions de mourir: droit de mourir « par la main » ou « à la main » d'un tiers?</i> .....	27
<i>La réponse française en faveur du droit de « laisser mourir »: quel compromis entre droit du médecin et droit du patient?</i> .....	31
Le débat allemand: le respect de la volonté du malade .....	37
<i>Le début d'un débat sur la fin de vie et la prise de distance à l'égard du passé: à la recherche des « bons » mots.</i> .....	37
<i>La primauté du principe de l'autonomie: justification valable pour ne pas intervenir à « tout prix »</i> .....	41
Les particularités des débats en France et en Allemagne .....	44
<i>Chapitre II</i>	
<b>L'organisation de la prise en charge des fins de vie – quelle place pour la mort à l'hôpital?</b> .....	49
Différentes manières de développer les soins palliatifs .....	51
<i>Le militantisme du mouvement de soins palliatifs et d'accompagnement en France et la lutte pour une reconnaissance professionnelle.</i> .....	51
<i>La professionnalisation de la médecine de soins palliatifs et les associations d'hospice en Allemagne</i> .....	55
Au-delà des différences entre pays, une même spécialité médicale .....	58
<i>Les services de soins palliatifs – un monde à part</i> .....	58
<i>Le rapport hiérarchique au sein des équipes</i> .....	62
<i>Vers un rééquilibrage de la relation médecin-patient</i> .....	64

Différences et ressemblances à l'intérieur d'un même mouvement à travers les deux pays .....	65
--	----

*Chapitre III*

<b>Les médecins face aux patients en fin de vie – entre malaise et recherche d’alternatives</b> .....	67
Les médecins français face au dilemme entre espoir et limites thérapeutiques. . .	68
<i>Le malaise des médecins français face aux personnes en fin de vie</i> .....	69
<i>Les conséquences du malaise professionnel pour les patients français</i> .....	74
Les médecins allemands à la recherche du « bon chemin » .....	81
<i>L'absence de préoccupation chez les professionnels allemands</i> .....	81
<i>La prise en charge continue dans les services hospitaliers allemands</i> .....	84
Face aux malades en fin de vie – conflit entre espoir et vérité .....	90

*Chapitre IV*

<b>Limitation ou arrêt des thérapeutiques – abandon ou acceptation d’une réalité ?</b> .....	93
Le malaise des médecins français face à l'échec thérapeutique .....	94
<i>La préoccupation des médecins français pour la vie de leurs patients</i> .....	95
<i>La prise en charge des malades en fin de vie sans prise en compte de la fin de vie</i> .....	99
L'acceptation des limites thérapeutiques par les médecins allemands. ....	106
<i>La priorité du respect de la volonté chez les médecins allemands</i> .....	107
<i>Les patients et le souci des médecins allemands de ne rien imposer</i> .....	112
À quel prix préserver la vie ? .....	119

*Chapitre V*

<b>Hâter ou aménager la mort ?</b> .....	123
Le désir des médecins français d'être efficace jusqu'« au bout » .....	124
<i>L'exigence française de soulager toute souffrance</i> .....	124
<i>Le désir des médecins français d'être efficace et l'attente des patients</i> .....	132
Les médecins allemands face au tabou de l'euthanasie .....	142
<i>L'exigence allemande de rendre supportable une souffrance</i> .....	143
<i>Les patients allemands et l'alternative de l'arrêt ou de l'abstention thérapeutique</i> .....	148
Les médecins face aux demandes de mourir: le malaise dû à l'impuissance ou l'absence de trouble moral .....	152

*Conclusion*

<b>La revendication du droit de choisir sa fin de vie – différentes conceptions de l'autonomie</b> .....	155
--	-----

<b>Bibliographie</b> .....	163
----------------------------	-----