

Le débat sur l'euthanasie et ses répercussions sur les pratiques médicales en fin de vie. Un regard comparatif : France – Allemagne

*The debate about euthanasia and its echo on end-of-life practices.
A comparative view: France – Germany*

Horn R¹

Résumé

Cet article vise à montrer comment la question morale de l'euthanasie émerge dans une société et comment elle est abordée dans deux pays, la France et l'Allemagne, qui interdisent de telles pratiques. En effet, chaque société a son histoire propre avec des spécificités en matière de normes pratiques, sociales et politiques affectant sa gestion de ces questions. C'est donc à travers le débat et les pratiques que nous cherchons à comprendre l'émergence des demandes de mourir, sans prétendre pour autant résoudre ainsi le problème moral de l'euthanasie. Pour cela, nous avons mené à la fois une recherche documentaire (analyse des dossiers de presse des quotidiens depuis les années 1970, de la littérature médicale et associative et des textes juridiques) et un travail ethnographique dans trois hôpitaux en France et deux en Allemagne (observations participantes au sein des équipes de soins palliatifs entre 2005 et 2007 combinées à 21 entretiens menés auprès de professionnels français et 20 auprès de professionnels allemands). Malgré les différences constatées dans ces deux pays aux législations pourtant très semblables, l'enjeu principal qui émerge de leurs débats respectifs est la question de l'autonomie du malade lorsqu'il veut choisir les conditions dans lesquelles il souhaite mourir.

Prat Organ Soins. 2010;41(4):323-330

Mots-clés : Euthanasie ; aide à mourir ; droit de mourir ; suicide assisté ; fin de vie ; acharnement thérapeutique ; autonomie personnelle ; limites des moyens thérapeutiques ; limites des interventions médicales ; France ; Allemagne.

Summary

This article wants to show how the moral question of euthanasia emerges and is dealt with in society. It takes France and Germany as case studies of this; two countries in which euthanasia is prohibited and which have similar legislation on the issue. We suppose that each society has its own specificities in terms of practical, social and political norms that affect the ways in which they deal with these issues. This article thus seeks to understand how requests for the right to die emerge in society, through both the debate and the practices that elucidate it. That is why we did documentary research (analysis of daily press pack since 1970, professional and associative literature and legal texts) and ethnographic fieldwork in three French and two German hospitals (participative observations within palliative care teams between 2005 and 2007 combined with interviews done with 21 French and 20 German professionals). It does so however without attempting to solve the moral question of euthanasia. In spite of the differences observed between these two countries, the central issue at stake in their respective debates is the question of the individual's autonomy to choose the conditions in which he or she wishes to die.

Prat Organ Soins. 2010;41(4):323-330

Keywords: Euthanasia; end-of-life; right to die; suicide, assisted; extraordinary treatment; personal autonomy; limitation of therapeutics possibilities; limitation of medical intervention; France; Germany.

¹ Docteur en sociologie.

INTRODUCTION

À partir des années 70, des patients sauvés de la mort grâce aux avancées technologiques en matière de réanimation n'ont plus eu qu'une vie végétative. Cela a été considéré comme un problème dans les pays occidentaux. Des personnes ont été maintenues en vie sans que leur autonomie physique et/ou mentale ait pu être préservée. Suite à de telles expériences, la peur d'une fin de vie prolongée, sans qualité, parfois dépendante de machines, a émergé au sein de la population et, comme le montre l'anthropologue Raymonde Courtas [1], notamment parmi ceux qui ont vu mourir l'un de leurs proches dans des conditions pénibles. Peu à peu s'est donc développé un mouvement en faveur du droit à déterminer le moment de sa mort et, plus généralement, opposé aux interventions thérapeutiques excessives lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison.

Ainsi, de nombreuses questions se sont-elles posées : quelles raisons peuvent justifier une interruption des traitements maintenant en vie ? Quelles personnes doivent être habilitées à en décider ? En d'autres termes, il s'agit de savoir si l'individu a le droit de déterminer le moment de sa mort, et si le médecin a le droit de ne pas tout mettre en œuvre pour maintenir la vie d'une personne, voire s'il a même le droit de provoquer la mort à sa demande.

Jusqu'à présent, de nombreux avis et rapports [2, 3] ont été réalisés pour comprendre les avantages et les inconvénients d'un système qui autorise, sous certaines conditions, l'euthanasie (comme aux Pays-Bas ou en Belgique) ou le suicide assisté (comme en Suisse, ou dans les deux États américains de l'Oregon et de Washington). Mais si l'on tient compte de l'incertitude persistante quant aux bonnes pratiques en fin de vie et des problèmes de relation et de communication entre les médecins et les patients gravement malades, cette focalisation de l'attention sur le seul problème de l'euthanasie ne paraît pas justifiée. En effet, les problèmes qui surgissent en fin de vie sont infiniment plus complexes. C'est la raison pour laquelle il semblait important d'examiner et de comparer les débats et les pratiques dans deux pays – la France et l'Allemagne – qui, pour le moment, refusent tout acte mettant un terme à la vie d'une personne, mais où des pratiques telles que l'euthanasie ou le suicide assisté sont en débat.

D'un point de vue sociologique, l'objectif d'une telle comparaison était d'étudier la question morale de l'euthanasie : la façon dont elle émerge dans un pays,

les raisons qui la font émerger sous la forme d'un débat, la manière dont ce débat traite la question et l'écho de ce débat dans les pratiques médicales. En effet, dans les pays occidentaux, médecins et patients rencontrent des problèmes semblables face à une situation de maladie grave ou de fin de vie. Néanmoins, 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. C'est donc à travers le débat et les pratiques – qui éclairent le sens du débat – qu'on peut chercher à comprendre l'émergence des demandes de mourir, sans prétendre pour autant résoudre ainsi le problème moral de l'euthanasie.

MÉTHODES

Dans le cadre d'un travail de thèse [4], nous avons mené deux types d'enquêtes : d'une part, une recherche documentaire effectuée à partir de dossiers de presse des quotidiens depuis les années 1970, de la littérature médicale et associative et de textes juridiques ; d'autre part, un travail ethnographique. Celui-ci a combiné des observations dans des services hospitaliers à des entretiens semi-directifs auprès de praticiens. Entre 2005 et 2007, nous avons observé le travail de trois équipes hospitalières de soins palliatifs en France et deux en Allemagne. En France, il s'agissait de deux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et d'une unité de soins palliatifs (USP) et, en Allemagne, de deux USP disposant chacune d'une équipe mobile. L'intervention de ces équipes dans des services dits curatifs a permis d'identifier les problèmes qui se posent aux médecins de soins palliatifs comme aux médecins de soins à visée curative lorsque les uns et les autres sont confrontés aux situations de fin de vie. Ces observations ont été complétées par 21 entretiens menés auprès de praticiens français et 20 auprès de praticiens allemands.

Dans cet article, nous avons choisi de limiter la présentation des résultats de l'analyse documentaire à une brève esquisse de l'évolution du sens du terme « euthanasie » et des particularités socio-historiques du débat en France et en Allemagne. Une partie plus importante sera ensuite consacrée aux conséquences des différences socio-historiques, mais aussi organisationnelles, entre les deux pays ainsi que les problèmes liés à la fin de vie qui se posent au quotidien hospitalier dans les deux pays. Pour conclure, il importe de s'interroger sur le sens du problème de l'euthanasie pour une société.

RÉSULTATS

1. Le débat sur l'euthanasie – de quoi parle-t-on ?

Le mot euthanasie¹, au sens étymologique du terme, désigne une bonne mort [5]. La revendication d'une telle mort ne devrait pas poser de problème éthique et pourtant, au cours du temps, le mot a changé de sens.

Lorsqu'on retrace l'évolution de l'idée même de bonne mort, on constate que, dans l'Antiquité, celle-ci était la mort douce préparée par le mourant lui-même [6]. À la fin du Moyen Âge, l'idée de faire appel à un tiers pour enseigner l'« art de mourir » est apparue [7]. Depuis, la personne tierce a dû assurer toujours plus d'assistance au mourant, à la fois sur le plan spirituel et sur le plan médical, comme l'évoque pour la première fois Thomas More dans son *Utopie* (1516) [8], puis Francis Bacon dans son *Instauratio Magna* (1623) [9]. À la fin du XIX^e siècle, de par l'évolution des connaissances en anesthésie, l'apaisement des souffrances en fin de vie devient de plus en plus un sujet médical. Si c'est désormais au médecin que l'on attribue le rôle de soulager les personnes en fin de vie, les eugénistes, au début du XX^e siècle, considèrent que l'euthanasie a pour rôle de « soulager » la société de ces malades et de ceux qu'elle considère inutiles. L'idée d'éliminer une vie jugée inférieure à d'autres amènera, pendant le régime national-socialiste, à l'extermination de personnes « non désirées ». Mises en œuvre par les médecins nazis, ces pratiques entreprises sous le terme d'euthanasie ont introduit un nouveau sens qui était celui de l'homicide. Depuis, nous observons que l'emploi du mot « euthanasie » amène les débats sur la bonne mort à une impasse.

a) Le débat sur l'euthanasie en France

Bien qu'en France et en Allemagne toute pratique médicale mettant un terme à la vie d'un malade soit associée à un homicide, et donc interdite, le débat sur les bonnes pratiques en fin de vie s'est déroulé différemment dans les deux pays.

En France, le débat a été mené autour du sujet de l'euthanasie et de la liberté individuelle de disposer de son corps et d'être maître de sa vie ou de sa mort. Plus concrètement, il s'agissait pour les militants de l'euthanasie (notamment l'Association pour le droit de mourir dans la dignité) de lutter pour le droit du malade de

refuser une intervention prolongeant sa vie et pour le droit du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager les douleurs du patient, quitte à accélérer sa mort. Dans leur ensemble, les arguments et les affaires mises en discussion renvoient à une tradition médicale qui reconnaît avant tout au médecin la compétence de prendre des décisions appropriées et qui est très attachée aux succès thérapeutiques. Dans le but de répondre aux problèmes de fin de vie, la loi de 1999 a introduit le droit à l'accès aux soins palliatifs [10], garantissant une prise en charge adaptée aux besoins individuels du mourant. La loi de 2002 relative aux droits des malades [11] a été votée afin de renforcer le droit du malade de refuser un traitement. Cependant, l'affaire Vincent Humbert en 2003 mettra en lumière la persistance des problèmes en matière des pratiques en fin de vie. C'est en effet ce cas, plus que d'autres, qui a provoqué de vives discussions². L'énorme médiatisation autour de cette affaire contribuera finalement à contraindre les pouvoirs publics à mettre en œuvre une réflexion susceptible d'aboutir à une législation adaptée à la complexité de la situation. Ainsi, en 2005, une nouvelle loi dite loi Leonetti [12] instaurant un droit au « laisser mourir » est adoptée par le Parlement français. Tout en refusant au médecin le droit de mettre fin à la vie, cette loi énonce clairement que celui-ci ne doit pas faire preuve d'une obstination déraisonnable. Elle fixe également les conditions dans lesquelles une personne peut refuser les traitements, y compris l'alimentation artificielle, et rappelle le devoir du médecin de soulager les douleurs d'un malade, quitte à accélérer sa mort.

b) Le débat allemand sur les bonnes pratiques en fin de vie

Le débat allemand n'a pas connu la même passion que le débat français. Tout d'abord parce qu'en raison des atrocités commises pendant la période nationale-socialiste, il n'était plus jamais question de discuter le droit du médecin d'abrèger la mort d'un malade, même à sa demande. Le mot même d'« euthanasie » ne peut être employé dans le débat sur la fin de vie sans être associé aux pratiques des médecins nazis. Ainsi, afin de permettre malgré tout une discussion sur les pratiques en fin de vie, l'expression « aide à la mort » (*Sterbehilfe*) s'est imposée dans le débat. Dans le but de se distinguer de l'Histoire, les médecins s'appuient aujourd'hui sur le respect de la volonté du malade pour justifier leurs pratiques. Ainsi, le droit allemand considère légal, voire obligatoire, l'arrêt d'une intervention médicale si

¹ Les premières traces du mot « euthanasie » remontent à l'Antiquité. Le mot grec *euthanatos* est construit à partir de l'adverbe *eû* (bien) et du substantif *thanatos* (mort).

² Le jeune homme tétraplégique avait réclamé auprès du Président de la République le droit à l'euthanasie, ce qui lui a été refusé. Sa mère lui a alors administré une forte dose de barbiturique qui a plongé son fils dans un coma. Les médecins ont tenté de réanimer Vincent jusqu'au moment où le médecin-chef du service a décidé d'arrêter de s'acharner sur le malade. De plus, il lui a injecté une substance provoquant sa mort immédiate. Après la mort de Vincent, sa mère a été mise en examen pour « administration de substances toxiques », et le médecin-chef pour « empoisonnement avec préméditation ». Les deux accusés ont toujours assumé leur acte et donc provoqué un débat éthique et législatif sur le sujet de l'euthanasie. Finalement, un non-lieu a été délivré dans cette affaire en février 2006.

tel est le souhait du patient. Cette interprétation se fonde sur le principe de la protection de la dignité et de l'autonomie de la personne fixé dans l'article 1 de la loi fondamentale et sur le principe de l'intégrité physique garanti dans l'article 2 II. Dans le cas d'un patient inconscient, les médecins sont tenus de s'assurer de la volonté de celui-ci, à partir d'opinions précédemment formulées par écrit ou par oral ou à partir de ses convictions religieuses ou philosophiques rapportées par le mandataire ou par un proche. Depuis les années 1990, le débat allemand porte sur le statut juridique des propos écrits ou oraux, dites directives anticipées, et fait état d'une jurisprudence favorable à la reconnaissance de la validité de ces directives [13]. Une loi récente, votée le 18 juin 2009 [14], précise définitivement l'obligation des médecins de respecter ces directives sans limitation de leur portée, autrement dit peu importe que le patient soit en fin de vie ou non.

Dans un milieu rejetant toute décision médicale qui ne se réfère pas à la volonté du malade, les affaires médiatiques allemandes n'ont jamais directement concerné les demandes d'euthanasie. Ce sont les cas d'assistance au suicide ou de clarification des directives anticipées du patient qui ont été portés sur le devant de la scène. Cela suggère que c'est avant tout dans une société (comme en France) où la volonté du malade n'est pas au premier rang, que l'euthanasie est considérée comme expression de la « dernière liberté ». Nous reviendrons plus tard sur ce point qui semble capital dans cette analyse.

2. Les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne

L'importance de la question de l'autonomie du malade ressort cependant des débats en Allemagne comme en France. Se pose alors la question de savoir si et comment les pratiques en fin de vie se différencient dans les deux pays.

a) Le souci de l'efficacité des médecins français

Il importe avant tout de souligner l'impact de l'Histoire sur la façon dont le problème de la fin de vie est perçu par les médecins.

La réflexion française sur l'euthanasie est influencée, comme dans tous les pays occidentaux, par l'expérience de l'abus du pouvoir des médecins nazis. Pourtant, aujourd'hui, la volonté du patient ne semble pas toujours être le premier critère des décisions thérapeutiques. Nous avons pu observer un fort attachement des médecins français à l'efficacité thérapeutique et une attitude favorable à intervenir même quand le traitement ne semble plus apporter de bénéfice au patient. Les médecins ne cherchent pourtant pas toujours à connaître les souhaits de ce dernier. La préoccupation

des médecins français n'est donc pas seulement de soulager mais bien de poursuivre jusqu'au bout le combat contre la maladie. Il est intéressant de noter qu'en France les médecins ont réclamé pendant des années une clarification du cadre juridique concernant la légalité de l'arrêt thérapeutique ou de l'emploi de fortes doses d'antalgiques. Bien qu'aucun texte n'ait explicitement interdit l'une ou l'autre de ces pratiques, les médecins exprimaient leur crainte d'être condamnés pour non assistance à personne en danger ou pour empoisonnement par emploi de fortes doses d'antalgiques. C'est la loi de 2005 qui a reconnu le caractère légal de ces pratiques. Pour autant, une évaluation menée en 2008 [15] et qui recoupe nos propres observations a démontré qu'une grande partie des médecins français ne connaissent toujours pas bien ce texte.

Dans ce contexte, il était intéressant d'observer que la plupart des médecins français affirmaient que la volonté de continuer jusqu'au bout une prise en charge à visée curative est du fait de leurs patients et non du leur.

À la question de savoir si un traitement pouvait être poursuivi même s'il n'a plus d'influence sur l'évolution de la maladie, un médecin français expliquait :

« Il y a toujours des patients qui croient aux traitements. Et c'est normal, dans la plupart de ces cas, de 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. »

Dans un cas comme celui-ci, le médecin évoque le fait de maintenir une thérapie dite « maximale » non seulement dans l'intérêt du malade mais aussi dans son propre intérêt.

Un autre médecin français expliquait pourquoi ses patients ne lui demandaient pas d'arrêter les traitements :

« J'ai tendance à beaucoup traiter les gens. Donc, pour eux j'incarne cela et c'est normal qu'ils adhèrent à mon traitement. [...] 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 en fait, il n'arrive pas très souvent qu'un patient remette en cause ce pouvoir. »

Les observations ultérieures ont révélé que ce médecin a poursuivi la chimiothérapie d'une de ces patientes en phase très évoluée jusqu'au moment où la toxicité de ce traitement a entraîné la mort de la malade. Certes, il s'agit là d'un exemple extrême, mais l'affirmation de ce médecin semble exprimer une attitude qu'on pouvait observer chez plusieurs médecins français.

La perception du grand pouvoir du médecin se reflète aussi dans les situations de souffrances insupportables. Ainsi, plusieurs médecins français ont témoigné de leur malaise d'être confrontés à une souffrance qui s'avère difficile, voire impossible à soulager. Bien que la plupart des médecins aient expliqué qu'ils font appel aux équipes de prise en charge de la douleur ou aux soins palliatifs, certains d'entre eux ont avoué accélérer la mort des patients lorsqu'ils sont impuissants face à la souffrance.

Un médecin a, par exemple, témoigné :

« La malade 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. On augmente alors les seringues de morphine, c'est de l'euthanasie déguisée. »

À un autre moment de l'entretien, ce médecin a confirmé employer des antalgiques à fortes doses dans le but de hâter le décès des patients inconscients et dont il perçoit la souffrance comme insupportable. Le médecin fait référence à sa perception de la souffrance du malade et non pas à la volonté de celui-ci. Il considère que son statut professionnel justifie la prise de décision concernant la vie et la mort de ses patients. Lors des différents stages dans des hôpitaux français, plusieurs cas ont été observés où des patients sont décédés rapidement pendant la nuit après que leurs doses d'antalgiques aient été augmentées de façon drastique. De même, plusieurs médecins français confirmaient lors des entretiens avoir pratiqué une euthanasie ou avoir observé une telle pratique chez un collègue. Ils expliquaient aussi être souvent confrontés aux demandes d'euthanasie.

Pourtant, d'autres réactions face à la souffrance physique et morale d'un malade augmentent le malaise des médecins. Car, comme il a été déjà mentionné, il y a encore aujourd'hui, après l'entrée en vigueur de la loi Leonetti, beaucoup de médecins français qui hésitent à arrêter un traitement ou à employer des antalgiques à fortes doses par peur de provoquer la mort du patient. Ces faits nous renvoient aux difficultés et dysfonctionnements liés à la prise en charge de la douleur en France, soulignés dans le « Programme de lutte contre la douleur 2002-2005 » [16].

b) L'impact de l'Histoire sur les pratiques des médecins allemands

En Allemagne, les difficultés de cet ordre sont moindres. Au moins en ce qui concerne les observations faites dans le cadre de notre étude, il n'a jamais été pris note d'un cas où un médecin aurait hésité à augmenter les doses d'antalgiques ou à arrêter un traitement à la

demande explicite du patient, sans pour autant accélérer délibérément sa mort. Pour justifier ces pratiques, les médecins s'appuient sur les principes de la loi fondamentale, tels que l'inviolabilité de la dignité de l'homme, le droit au libre épanouissement de la personnalité et à l'intégrité physique. De même, tout acte qui consiste à hâter la mort d'un malade est clairement associé à l'histoire nazie et est un tabou pour les médecins allemands.

Contrairement aux collègues français, les médecins allemands expliquaient aussi que leurs patients craignent avant tout d'être maintenus en vie en étant dépendants de machines.

Ainsi, un médecin allemand expliquait son attitude en ce qui concerne le respect du souhait du malade :

« On ne doit pas hésiter à arrêter un traitement actif si c'est la volonté du patient. »

Un autre précisait son point de vue de façon plus détaillée :

« Je n'ai aucun problème à ne plus donner de traitement curatif à un patient s'il ne le souhaite pas. La loi fondamentale prévoit l'inviolabilité de la dignité humaine et c'est au premier rang pour moi. [...] Je veux dire, nous sommes tous libres et il faut que l'on reconnaisse la liberté de chacun. Si un patient refuse un conseil professionnel, c'est difficile pour moi, mais je l'accepte. Mon devoir humain m'oblige à accepter ce que le patient souhaite. Je ne peux que le conseiller et l'aider à prendre des décisions mais s'il prend une autre décision que moi, je dois vivre avec cela et je le peux aussi très bien. »

L'affirmation de ce praticien témoigne d'une autre conviction extrême concernant la perception du pouvoir du médecin que celle que nous avons observée auparavant chez le médecin français décrivant les médecins comme des « manitous ». Néanmoins, dans les cas où le patient ne peut pas exprimer sa volonté, certains médecins 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 du praticien de sauver une vie et l'arrêt thérapeutique destiné à laisser mourir un malade. Le recours à la volonté du patient ne semble donc pas emporter 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. En effet, aucun praticien allemand n'a révélé avoir été confronté

à un tel acte, ni même avoir songé à y recourir. Ils ont d'ailleurs expliqué être rarement confrontés à des demandes de mourir exprimées par leur patients. Aussi, aucun cas où un malade serait décédé suite à une dose excessive d'antalgiques n'a pu être observé. Les médecins allemands ont plutôt renvoyé à l'expérience nationale-socialiste qui leur rend impossible d'envisager, de nos jours, un tel acte. Dans des situations de grande souffrance, ils ont manifesté une certaine philosophie : selon les médecins allemands, la souffrance physique peut être soulagée par les antalgiques. On ne peut rien, en revanche, contre la souffrance morale. Il faut donc accepter l'idée que toute souffrance ne puisse pas être soulagée.

3. L'organisation de la prise en charge des fins de vie dans les deux pays

Un autre élément qu'il importe de souligner concerne l'organisation de la prise en charge des malades en fin de vie et son impact sur la manière dont la volonté du patient est abordée.

a) *Le problème de la concurrence entre les différentes spécialités médicales en France*

En France, où la volonté du patient n'est pas toujours l'élément prioritaire, les soins palliatifs ont eu du mal à s'intégrer dans le milieu hospitalier. Ceci est dû au rapport difficile qui existe entre les médecins travaillant dans les services à visée curative et les médecins des services de soins palliatifs. Dès le début du mouvement des soins palliatifs en France, les premiers étaient réservés envers cette nouvelle approche de la fin de vie, dont les promoteurs critiquaient ouvertement les pratiques habituelles. En effet, le mouvement des soins palliatifs organisé sous la forme d'associations militantes, s'est dès le départ opposé aux pratiques de la médecine curative. Par conséquent, cette nouvelle spécialité médicale n'a guère été acceptée à côté des autres spécialités dans le milieu hospitalier. Peu d'unités fixes de soins palliatifs ont été créées au sein des hôpitaux. Ce sont avant tout des équipes mobiles (EMSP) rattachées à un autre service mais n'ayant pas de lits d'hospitalisation en propre qui ont été mises en place. En 2007, on comptait pour toute la France 89 unités de soins palliatifs (USP) contre 340 EMSP [17]. Ces équipes mobiles interviennent donc dans les divers services sans avoir la possibilité d'assurer la prise en charge complète des patients. Cela entraîne souvent des problèmes de concurrence entre les équipes d'un service curatif qui assurent entièrement la prise en charge des malades et les EMSP qui, selon un médecin, « ne font que se promener toute la journée au sein de l'hôpital ». Alors que les professionnels des équipes mobiles font preuve d'un engagement professionnel fort dans le quotidien hospitalier, elles sont souvent

perçues avec une certaine méfiance par les services curatifs, comme le confiait un médecin :

« Je n'aime pas les équipes des soins palliatifs qui viennent changer les traitements des patients qu'elles ne connaissent pas. [...] Elles s'approprient mes patients, leur parlent de la mort et deux jours plus tard ils décèdent vraiment. [...] Elles sont comme des corbeaux sur un cadavre. »

Ce médecin témoigne aussi à un autre moment de sa conviction que l'on abandonne le malade lorsqu'on ne le traite plus activement et qu'on aborde la problématique de sa mort. D'autres médecins français interrogés dans le cadre des entretiens ont, eux aussi, montré une telle attitude, attachée à l'efficacité médicale, justifiant parfois même de passer outre la volonté du malade lui-même.

Un autre problème issu du manque d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux est à noter : les services curatifs 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, mais aussi le manque de temps et de personnels ainsi que l'habitude des équipes de services curatives de mettre tout en œuvre pour traiter une maladie, ne leur permettent pas toujours de prendre correctement en charge les souffrances physiques ou psychiques liées à la fin de vie. Du point de vue du patient, il est alors naturel d'attendre une dimension active de la prise en charge de type curatif. Dans des situations qu'ils estiment insupportables, certains patients peuvent considérer qu'il revient au médecin de faire preuve de sa « puissance ». C'est-à-dire qu'ils peuvent attendre de ce dernier qu'il abrège leurs souffrances en mettant un terme à leur vie.

b) *La continuité de la prise en charge en Allemagne*

Alors que la France et l'Allemagne ont connu un mouvement citoyen militant en faveur d'une amélioration de la situation des malades mourants afin de s'opposer aux partisans de l'euthanasie, le développement des soins palliatifs allemands s'est déroulé quelque peu différemment. Contrairement à la France, où le mouvement de soins palliatifs et de l'accompagnement du mourant a constitué dès le début un tout, en Allemagne, la médecine de soins palliatifs a évolué parallèlement au mouvement de l'accompagnement. Ce dernier s'est engagé, selon le modèle anglais, par la mise en place d'hospices. Ces hospices prennent en charge uniquement des personnes en fin de vie et sont gérés en dehors des structures médicales par des infirmières et des bénévoles avec le soutien de divers médecins y travaillant ponctuellement. En France, un tel mouvement d'hospice ne s'est jamais implanté même s'il y existe des structures de soins de longue durée placées sous la

responsabilité d'un médecin. L'absence de mise en place d'« hospices » en France renvoie à la fois au sens péjoratif du terme dans l'usage linguistique français et au manque de reconnaissance du mouvement d'accompagnement largement associatif, en marge du milieu professionnel. Bien que les hospices aient été longtemps considérés en Allemagne comme des « mouvoirs », la médecine palliative a pu s'y développer comme nouvelle spécialité. Le milieu médical allemand d'après-guerre, sensible à la question des interventions thérapeutiques excessives et à la volonté du patient, était plutôt ouvert à cette nouvelle spécialité. De leur côté, les médecins de soins palliatifs n'ont guère 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 spécialité, en tant qu'unités fixes disposant de lits en propre. En 2007, il y avait 156 USP disposant chacune de son équipe mobile, soit presque le double qu'en France. La prise en charge des patients en fin de vie est assurée par les hospices qui étaient au nombre de 158 en 2007 [18] ainsi que par un réseau de services de soins palliatifs renforcé depuis la Loi de réforme de 2007. L'intégration des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux et la possibilité pour les autres médecins de transférer leurs patients dans ces services sans faire intervenir des équipes étrangères au sein de leur service réduit d'autant le problème de concurrence.

La continuité de la prise en charge des patients sans espoir de guérison ou en fin de vie est donc assez bien assurée au sein même de l'hôpital. C'est pourquoi les médecins des services curatifs sont moins souvent confrontés aux situations difficiles de la fin de vie que leurs collègues français. Pour les patients, cela signifie qu'ils ne sont pas nécessairement confrontés à une attitude médicale ayant comme unique but les traitements à visée curative. Cependant, on peut objecter qu'une telle organisation n'a pas que des aspects positifs. Un praticien de soins palliatifs allemands exprimait ainsi que certains médecins « lâchent trop tôt leurs malades » alors qu'ils pourraient essayer de leur proposer encore un traitement actif. Selon ce médecin, il y a une tendance parmi les médecins allemands à transférer « trop rapidement » des patients en USP pour « se libérer » des cas compliqués.

Néanmoins, les souhaits des malades allemands sont bien pris en compte, ou tout au moins la volonté du malade sert de justification d'une pratique médicale. Ceci semble avoir pour conséquence que les patients allemands réclament rarement la réalisation de leur dernière liberté sous la forme d'une intervention létale du médecin.

DISCUSSION

L'observation la plus intéressante de cette étude est que les revendications d'euthanasie émergent plus souvent là où les médecins cherchent moins explicitement à intégrer le patient dans la prise de décision thérapeutique – c'est le cas de la France. Cela sous-entend que les demandes d'euthanasie sont souvent motivées par la peur qu'a l'individu de perdre son autonomie. Elles expriment donc le désir du malade de réaffirmer sa liberté – son ultime liberté étant la détermination de sa propre mort.

En Allemagne, la mort demandée par l'individu et administrée par un tiers n'est pas perçue comme la seule possibilité dont dispose le malade pour se rassurer sur son autonomie. Le poids de l'histoire nazie rend impossible aujourd'hui de considérer un tel acte comme solution rendant plus d'autonomie à un patient. Cette autonomie se manifeste plutôt dans la liberté dont dispose la personne à propos de toutes les interventions médicales, et pas seulement celle de réclamer sa propre mort. Dans les cas où la « mort hâtée » semble la meilleure issue de la souffrance liée à la fin de vie, il paraît, selon les observations faites et les arguments mis en avant dans le débat, que le patient discute plutôt la possibilité de l'assistance au suicide. Un tel acte lui permet de préserver la maîtrise des interventions sur son corps jusqu'à la fin sans déléguer entièrement cette maîtrise au médecin. Toutefois, il faut poser la question de savoir si le médecin ne doit pas, dans certains cas, prendre une position plus directive et essayer de convaincre le patient de la poursuite d'un traitement.

On constate que la question de déterminer le moment et les conditions de sa mort n'est qu'un des aspects de la situation complexe de la fin de vie. Celle-ci dépend notamment du rapport médecin-patient, de l'organisation de la prise en charge de la fin 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.

Compte tenu de la multiplicité 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 législation ne porte que sur un seul aspect. 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 ni bien connue ni bien appliquée. 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, la loi sur les directives anticipées ne peut résoudre tous les problèmes. Ainsi, 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 ; dans certains cas, la volonté du patient n'est guère compatible avec la conscience du médecin ; la focalisation sur la volonté du patient comporte aussi le risque de manquer l'occasion de guérir une maladie ; il y aura toujours des malades qui souhaiteront, malgré une bonne prise en charge de tous leurs besoins, mettre un terme à leur vie en ayant recours à un médicament létal.

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 à choisir les conditions dans lesquelles il souhaite mourir.

Face à la complexité des situations de la fin de vie et au constat que la liberté individuelle n'est jamais libre de contraintes extérieures et intérieures, la question suivante s'impose : le droit de mourir constitue-t-il une véritable avancée dans le respect de l'autonomie du malade ?

Remerciements

Ce travail a été effectué avec le soutien financier de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

RÉFÉRENCES

1. Courtas R. *L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie*. In : Novaes S, ed. *Biomédecine et devenir de la personne*. Paris : Seuil ; 1991.
2. Comité consultatif national d'éthique. *Avis n° 63 sur la « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »*. Paris : Le Comité ; 27 janvier 2000.
3. Leonetti J, ed. *Rapport n° 1708 de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*. Paris : Assemblée Nationale ; 2004;1:178-185.

4. Horn R. *Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne*. Thèse en sociologie dirigée par Simone Bateman. Paris : École des hautes études en sciences sociales, Centre de recherche sens, éthique et société ; 2009.

5. Liddell HG, Scott R, eds. *Greek-English Lexicon*. Oxford : Clarendon press ; 1968.

6. Goffi JY. *Penser l'euthanasie*. Paris : PUF ; 2004;18.

7. Ariès P. *L'homme devant la mort*. Tome I. *Le temps des gisants*. Paris : Le Seuil ; 1977;99-140.

8. More T. *L'Utopie (1516)*. Paris : Éditions Sociales ; 1978.

9. Bacon F. *Instauratio Magna (1623)*, I, 4, 2. In : *Œuvres philosophiques*. Paris : Hachette ; 1834.

10. République Française. *Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. *Journal Officiel*. Paris : République Française ; 1999;132:8487.

11. République Française. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. *Journal Officiel*. Paris : République Française ; 2002;54:4118.

12. République Française. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. *Journal Officiel*. Paris : République Française ; 2005;59:7089.

13. *Bundesgerichtshof (1994)*, 1StR 357/94, 13.9.1994 ; *Oberlandesgericht Frankfurt a.M.*, 20 W 224/98, 5.8.1998 ; *Bundesgerichtshof (2003)*, XII ZB 2/03, 17.03.2003.

14. *Loi du 29.07.2009*, BGBl. I. p. 2286.

15. Leonetti J, ed. *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*. Paris : Assemblée Nationale ; 28 novembre 2008.

16. Ministère de la Santé et des Sports. *Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005*. Paris : Le Ministère. [<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/douleur/prog.htm>].

17. Cabé MH, Blandin O, Poutout G. *État des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*. Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) ; 2009, série Études et Recherche n° 85.

18. *Deutsche Hospizstiftung. Hospizliche Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland 2008*. Dortmund (Deutschland) : Deutsche Hospiz Stiftung, Sonder Hozpiz-Infobrief ; Mars 2009; 2. [http://www.hospize.de/docs/hib/Sonder_HIB_02_09.pdf].