

## Questions pour aujourd'hui Accompagner l'auto-délivrance

**Pascal Dupond**

endognosis : Revue numérique  
<http://www.endognosis.fr>

---

Les articles publiés sur Endognosis sont protégés par le droit d'auteur. Toute reproduction intégrale ou partielle doit faire l'objet d'une demande d'autorisation auprès des éditeurs et des auteurs. Vous pouvez citer librement cet article en en mentionnant l'auteur et la provenance.

Je voudrais, en cette soirée autour des soins palliatifs<sup>1</sup>, réfléchir avec vous sur la question du suicide assisté - dans la suite je parlerai plutôt d'un accompagnement médical à l'auto-délivrance.

Je voudrais formuler les raisons qui, à mes yeux, recommandent que cet accompagnement soit autorisé par la loi.

Les raisons aussi de penser qu'un tel accompagnement ne contredit pas l'esprit de la pratique palliative, n'en est pas l'échec, l'abandon ou la rupture mais en est seulement une modalité.

Ces raisons, ces arguments, j'y ai pensé en lisant, en écoutant ceux dont la médecine palliative est le métier, en particulier du côté de nos voisins belges qui ont légalisé dès 2002 l'auto-délivrance et ont aujourd'hui assez de recul pour proposer, sur cette pratique, une réflexion sereine. Ces raisons, ces arguments, ils me sont aussi venus aussi dans l'épreuve : j'ai été au plus près de ma compagne tout le temps de sa maladie et quand la fin s'est annoncée, je l'ai accompagnée en Suisse.

Je vous propose une réflexion qui est aussi, à sa façon, un témoignage.

Les soins palliatifs sont nés dans une époque où la médecine ayant fait de grands progrès étend son influence sur une part de plus en plus vaste de la

---

<sup>1</sup> Communication proposée à Tulle, le 13 octobre 2016, à l'invitation du Dr Maddaleno et du Centre de soins palliatifs ambulatoires de la Corrèze.

vie humaine. On peut ainsi parler, sans aucune signification péjorative, de « médicalisation » croissante de notre vie.

Cela implique une médicalisation de la fin de la vie

- soit pour combattre la maladie jusqu'au bout (avec la perspective, au moins idéale, de la guérison)

- soit, quand la guérison est impossible, pour accompagner le patient jusqu'à la fin, pour que sa vie soit, jusqu'à la fin, autant qu'il est possible, affranchie de souffrance ».

Là est le domaine de la pratique palliative.

Elle est, de façon évidente, un progrès de civilisation : L'intervention médicale ne s'arrête pas au projet de guérison, elle accompagne celui ou celle qui ne peut plus guérir mais qui a encore besoin de soins pour ne pas souffrir ou moins souffrir.

Selon son projet initial, la médecine palliative « laisse faire la mort », sans la hâter, sans la retarder. Il s'agit de se focaliser sur la vie qui demeure et de lui donner tout l'apaisement possible.

La bonté de ce projet est évidente. Qui le contesterait ?

Mais il se pourrait qu'il y ait un risque : le risque d'oublier que la mort n'est pas seulement la fin, la limite de la vie, le point où elle s'interrompt, mais qu'elle est aussi, tout au long de la vie et surtout à son achèvement, une sorte de partenaire.

Dans l'Antiquité, certains philosophes disaient : la mort n'est rien pour nous : où je suis là, et elle n'est pas là, où elle est là, et c'est moi qui ne suis plus là.

Mais les choses ne sont pas aussi simples.

Mourir, c'est une possibilité qui est inscrite en chaque instant de vie d'un être vivant.

Le paradoxe de la mort est qu'elle est à la fois extérieure et intérieure à la vie.

Le risque de la médecine palliative, c'est le revers de sa bonté, c'est de refouler la mort ou de refouler l'intériorité de la mort à la vie. Un membre d'une équipe palliative disait : « Ce n'est pas un métier, la mort, on est des soignants ».

Et le retour du refoulé, ce sont toutes les situations où la règle fondamentale de la médecine palliative : ne pas hâter, ne pas retarder la mort, n'est plus opérante.

Toutes les situations où la mort devient le partenaire du soin.

On peut schématiquement en distinguer quatre.

La première situation est celle où l'on donne à la personne des substances destinées à réduire les souffrances mais qui risquent d'abrèger la durée de sa vie.

La sédation profonde et terminale en fait partie.

La seconde situation est celle où l'on renonce à mettre en œuvre ou interrompt des interventions médicales nécessaires au maintien de la vie » (y compris l'alimentation et l'hydratation « médicalisées »)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Les interventions relevant de ces deux premières situations peuvent être demandées par le malade ou proposées par l'équipe soignante au malade ou proposées par l'équipe soignante à la famille, si le malade ne peut plus décider de lui-même, ou proposées par la famille.

Ces deux situations sont autorisées par la loi et sont considérées comme compatibles avec la règle fondamentale.

La troisième situation, qui, cette fois y est carrément opposée, est celle où l'on donne à la personne des substances ayant pour but d'abrèger l'agonie sans qu'elle l'ait demandé et sans son consentement.

Cette intervention dite « compassionnelle » n'est pas autorisée par la loi et, quand elle se pratique, c'est de façon plus ou moins dissimulée.

Enfin la quatrième situation est celle où l'on donne à la personne, sur sa demande expresse et vérifiée, une substance provoquant la mort avant la mort naturelle.

Ici se présentent plusieurs cas de figures.

Il y a d'abord la pathologie du patient

Il peut s'agir d'une maladie évoluant rapidement et la mort due à la substance létale n'anticipe pas beaucoup la mort due à la maladie, quelques jours, quelques semaines au plus.

Il peut s'agir d'un sujet âgé présentant de multiples pathologies rendant la vie très pénible mais sans que le pronostic vital soit engagé pour un terme prévisible.

Il peut s'agir aussi d'une maladie invalidante mais peu évolutive ou qui s'est plus ou moins stabilisée, comme dans un locked-in syndrome et l'échéance échappe alors à la prévision.

Ces situations sont-elles identifiables ? Je laisse la question ouverte.

Et puis, outre la pathologie du patient, il y a la façon dont le patient « porte » sa demande d'auto-délivrance. Il peut participer ou non à la réalisation de l'acte.

Les autorités suisses exigent la participation. Quand la substance létale passe par une perfusion, c'est le médecin qui la pose, mais le patient tourne la molette qui libère la substance au moment qu'il choisit.

On en comprend l'importance : la participation permet de s'assurer que le patient est résolu dans sa décision jusqu'au tout dernier moment.

Mais cette obligation légale pose un problème redoutable : que faire quand le patient est lucide, ferme et résolu dans sa décision mais privé par la maladie de la possibilité motrice de l'exécuter ?

Qu'est-ce qui fonde l'autonomie de l'auto-délivrance ? est-ce la déclaration lucide et résolue de la volonté du patient ou est-ce le pouvoir physique de la réaliser lui-même ?

Certains parlent d'euthanasie quand l'intervention létale se fait à la demande du patient sans sa participation et de suicide assisté quand il y a une participation du patient.

Mise à part l'importance éventuelle de cette distinction, sur laquelle nous pourrions revenir, j'avoue que ces termes eux-mêmes m'embarrassent.

La nomination n'est jamais « innocente » ; elle engage plus que nous ne pensons.

Le terme « euthanasie » me paraît devoir être évité. Etymologiquement, il désigne une mort douce, paisible, mais qui pense encore à l'étymologie ? Le sens que ce terme a reçu de l'histoire du 20<sup>e</sup> s. est si lourd qu'il nous incline au rejet, avant toute réflexion.

Quant au terme de « suicide assisté », il est problématique.

Dans le suicide au sens habituel, il y a toujours un appel à l'Autre et le désespoir que cet appel ne soit pas entendu ; le suicide prend la place d'une relation qui n'a pas eu lieu.

S'agit-il de cela dans le suicide assisté ?

Oui, répondront nombre de palliativistes. Dans leurs écrits, vous lisez souvent que la demande de suicide assisté émane d'une personne en détresse et que le responsabilité du médecin et de l'équipe soignante est, non pas de répondre à cette demande, mais de remédier à cette détresse.

Je cite une palliativiste belge, Corinne van Oost

« L'euthanasie a été légalisée <en Belgique> pour des malades qui témoignent "d'une souffrance physique ou psychique inapaisable" C'est parce qu'ils ne voient pas de sens possible au temps qui leur reste que certains malades réclament l'euthanasie Ce qu'ils ne supportent pas, c'est de vivre dans les conditions que leur impose la maladie. La situation physique induit un stress tellement important que le psychisme n'y fait pas face. Même s'ils ne le formulent pas nécessairement de cette façon – ils sont dans le discours de maîtrise – ces patients sont moralement à bout. Et la seule issue, pour eux, est de prendre le contrôle en choisissant la mort »

« Certaines personnes sont dans une telle détresse face à la mort que, même avec la fenêtre ouverte <les soins palliatifs> elles veulent conserver un levier d'action... » [Corinne van Oorst].

Que la demande d'aide à l'auto-délivrance puisse, en certains cas, porter, exprimer une immense détresse face à la mort, on doit l'admettre. Mais est-ce une règle universelle, sans aucune exception ?

Certainement pas.

J'aimerais en contrepoint citer Montaigne, qui vivait en un temps où la mort n'était jamais très loin :

« C'est ce qu'on dit, que le sage vit tant qu'il doit, non pas tant qu'il peut et que le présent que nature nous ait fait le plus favorable et qui nous ôte tout moyen de nous plaindre de notre condition, c'est de nous avoir laissé la clé des champs [...]

« Et ce n'est pas la recette à une seule maladie : la mort est la recette à tous les maux. C'est un port très assuré, qui n'est jamais à craindre, et souvent à rechercher. Tout revient à un ; que l'homme se donne sa fin, ou qu'il la souffre ; qu'il courre au devant de son jour ou qu'il l'attende, d'où qu'il vienne, c'est toujours le sien ; en quelque lieu que le filet se rompe, il y est tout, c'est le bout de la fusée. La plus volontaire mort, c'est la plus belle. La vie dépend de la volonté d'autrui, la mort de la nôtre ».

Demander l'assistance à l'auto-délivrance,

- est-ce fuir la détresse dans le contrôle ?

- est-ce s'apprêter à « la plus belle mort » ?

En vérité, il n'y a pas d'alternative. La condition humaine est trop complexe pour se prêter aux alternatives.

Ce qui nous est demandé, c'est de savoir entendre : entendre la détresse qui cherche une issue dans le contrôle, entendre la liberté qui s'engage dans la plus belle mort.

Et favoriser pour chacun, autant que possible, le chemin de son désir et de sa liberté

Si du moins la législation le permet.

Deux remarques à ce sujet.

1. La loi belge de 2002 énonce les conditions dans lesquelles l'assistance médicale à l'auto-délivrance est autorisée.

Les deux premières conditions (« la demande doit être volontaire, réfléchie, répétée » - « Le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue ») sont incontestables.

La 3<sup>e</sup> (« le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable, inapaisable ») me paraît plus problématique.

Qui juge que la souffrance est constante, insupportable, inapaisable ? C'est le médecin. Aux Pays-Bas, en 2005, 16% des demandes d'euthanasie sont restées sans effet parce que la souffrance qui motivait cette demande n'a pas été jugée insupportable par le médecin.

Quelle est la légitimité de son jugement ?

Et doit-on refuser l'assistance à l'auto-délivrance aux patients en fin de vie, sans souffrance irréductible, qui voudraient aller à la mort, selon la formule de Marguerite Duras, « les yeux ouverts » ?

Cela montre que la sédation profonde et continue de la loi Leonetti II ne peut pas être un substitut de l'assistance à l'auto-délivrance, car ces deux situations ont une signification totalement différente.

Pour conclure, je voudrais mettre l'accent sur les points suivants

1. Pour que la pratique palliative soit dans sa justesse, elle doit reconnaître que la mort n'est pas seulement la fin de la vie, mais son partenaire. Le philosophe Hans Jonas le dit très clairement :

« Il faudrait que le médecin soit prêt à honorer le sens capital de la mort pour la vie en sa finitude [...] et qu'il ne refuse pas à un autre mortel le privilège de bâtir une relation avec la fin qui approche – de se l'approprier à sa manière à lui, que ce soit dans la résignation, dans la réconciliation ou dans la révolte, en tout cas dans la dignité de la connaissance » (*Le droit de mourir*, p. 41-42).

Bâtir une relation avec la fin qui approche - pour certaines personnes, cela passe par l'auto-délivrance et la demande d'y être accompagnés

2. Dans les milieux palliativistes classiques, on oppose souvent les soins palliatifs et l'assistance à l'auto-délivrance, on parle même à ce sujet de l'opposition de deux éthiques. Je cite Jean Leonetti :

« ... D'un côté une éthique de l'autonomie qui place le choix individuel au dessus de tout. "Moi seul décide de ma vie et la société doit se plier à ce choix". De l'autre côté, une éthique de la vulnérabilité qui relève d'une solidarité collective et privilégie le soulagement du patient et son accompagnement : "Nous ne t'abandonnerons pas et nous ne te laisserons pas souffrir". Dans ce conflit de valeurs, nous choisirons toujours la solidarité [...] Nous choisissons la deuxième option car l'euthanasie n'est pas l'aboutissement des soins palliatifs, elle en est la rupture. L'acte médical ne peut pas être un acte de tuer. Quand la société accepte de donner la mort aux plus vulnérables, même à leur demande, elle va à l'encontre du droit à la vie qui est le fondement de nos valeurs ».

L'opposition dont il est ici question ne me paraît pas juste.

Le fondement de nos valeurs, ce n'est pas « le droit à la vie », c'est le droit d'être reconnu et respecté comme une personne. Or une personne est un libre vouloir. Et la solidarité des personnes, c'est aussi l'assistance qu'elles se prêtent pour l'accomplissement de leur libre vouloir.

Et la personne qui meurt n'est pas privée par la fin qui approche des qualités qui constituent la personne et en particulier sa liberté. Respecter la dignité du mourant, c'est aussi en respecter la liberté.

On peut lire dans la littérature palliativiste des propos telles que ceux-ci :

« Comment répondre à une demande de mourir par peur de la dégradation alors que le regard porté peut changer les choses ? [...] Comment ne pas penser à la petite enfance, au bébé, dépendant, si sensible, dans ses premières expériences avec le monde et son entourage affectif ? Notre regard sur lui, notre façon de nous en occuper change tout pour son quotidien comme pour son avenir ».

Notre responsabilité vis-à-vis du mourant est-elle du même ordre que notre responsabilité vis-à-vis du naissant ?

Il arrive que les soins palliatifs soient dans une sorte de toute-puissance maternelle et maternante et on se demande ce que devient, dans ce cas, la liberté de la personne achevant sa vie.

Quand la solidarité est prise dans son vrai sens, il n'y a aucune opposition éthique, aucune contradiction entre les soins palliatifs et l'assistance à l'auto-délivrance.

3. Les questions que nous nous posons sur la fin de la vie sont souvent émotionnellement chargées, si chargées qu'elles suscitent, de façon consciente ou inconsciente, des « représentations-épouvantail » qui paralysent la pensée.

Un exemple.

La personne qui dirige le Comité d'éthique de l'hôpital Cochin soutient que la plupart des personnes en fin de vie préfèrent, non pas décider d'elles-mêmes ou pour elles-mêmes, mais « faire confiance aux autres et à la médecine » - admettons le ; mais elle ajoute que c'est « pour être épargnés d'avoir à subir cette dernière infamie d'avoir à demander de quitter la vie après l'avoir tant aimée ».

Demander de l'aide pour son auto-délivrance, une infamie ?

C'est difficile à avaler.

La même personne soutient que dans certains cas on doit accompagner la décision de retrait des traitements par une aide active à mourir.

Mais précise-t-elle – je la cite : « Non pas avec une injection létale en poussant la mort au bout de la seringue ».

Pousser la mort au bout de la seringue – voilà ce que j'appelle une représentation-épouvantail (on pense à l'exécution des condamnés à mort aux Etats-Unis)

Et elle ajoute : « Trop violent, insupportable à vivre pour celui qui le pratique comme pour celui qui le demande ».

Un tel jugement ne peut pas venir de l'*expérience* d'un accompagnement à l'auto-délivrance.

On regrette que beaucoup de personnes qui, en France, parlent avec autorité de ces questions n'aient pas l'expérience de ce dont elles parlent.

Ce que j'ai ressenti, témoin de l'événement, au plus près de l'événement est exactement l'inverse : un lien intense et subtil entre la personne qui allait partir et ses accompagnants, un grand consentement et une grande paix.

Vigilance. Nos convictions, nos préjugés ne doivent pas travestir les choses.

4. Accompagner une personne qui meurt, c'est accepter de ne pas rester enfermé dans ses convictions, c'est au contraire, sans pour autant perdre ses amarres, se laisser bousculer et élargir par l'épreuve.

Le livre de Corinne van Oost : *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* est de ce point de vue admirable.

Par ses convictions, elle est opposée au suicide assisté. Quand elle accompagne l'auto-délivrance – je la cite : « j'ai toujours conscience que je suis la première perdante. Parce que je n'ai pas su convaincre l'autre que la vie vaut encore la peine, même dans les conditions que je lui propose. Tuer n'est pas une réponse à la souffrance ».

Sa position est claire.

Mais elle écrit aussi : « Ecouter vraiment la demande d'euthanasie, c'est l'écouter en prenant au sérieux l'hypothèse de la pratiquer ».

Il y a là quelque chose de capital : non une éthique abstraite mais une éthique de proximité à l'autre, une éthique en situation, non une éthique de la bonne conscience ou des grands principes mais une éthique du courage et de la solidarité.

Elle pense que « laisser faire la mort » est humainement plus fécond que « la devancer »

Mais elle écrit : « une euthanasie est toujours un épisode bouleversant. Et il y règne une humanité extraordinaire. La plupart des décès qui surviennent en soins palliatifs, naturels mais vécus sous l'emprise des médicaments, ne sont pas empreints d'une telle force ».

Du côté psychanalytique, certains ont dit que l'auto-délivrance neutralise ou court-circuite le « travail du trépas », c'est-à-dire tout le travail psychique qui accompagne le mourir. J'en doute. L'intensité qui apparaît en situation d'auto-délivrance témoigne au contraire que les enjeux psychiques et spirituels du mourir y sont intensifiés.

Personne ne choisit sa mort. Parfois elle vient brusquement, sans crier gare. Parfois elle prend le temps de s'annoncer. La personne peut alors « bâtir une relation avec la fin qui approche ». Chacun différemment, selon ce qu'il est, craint ou espère. Notre société a la responsabilité de respecter ces différences et rendre possible pour chacun un rapport à sa mort qui ressemble à sa vie, qui lui ressemble.

