HAL open science

Une révolution silencieuse. L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée

Virginie Tournay, Karine Bréhaux

To cite this version:

Virginie Tournay, Karine Bréhaux. Une révolution silencieuse. L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée. [Rapport de recherche] CEVIPOF. 2014, pp.6. hal-03609944

HAL Id: hal-03609944

https://sciencespo.hal.science/hal-03609944

Submitted on 16 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les enjeux

Une révolution silencieuse. L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée

N°1
Octobre 2014

Virginie Tournay
Chargée de recherche CNRS
Karine Bréhaux
Docteur en science politique et philosophe
Espace de réflexion éthique de Champagne-Ardenne

www.cevipof.com

SciencesPo. | CEVIPOF CNRS Centre de recherches politiques

N°1
Octobre 2014

Virginie Tournay
Chargée de recherche CNRS
Karine Bréhaux
Docteur en science politique
et philosophe

Une révolution silencieuse.
L'euthanasie : une controverse publique sur une question privée

La question de l'euthanasie est un paradoxe politique. On observe un contraste entre une opinion nationale qui évolue vers une plus grande tolérance vis-à-vis de la médicalisation de la mort et une intensification institutionnelle et médiatique des controverses sur l'encadrement de la fin de vie. Pour rendre compte du paradoxe, cette note développe l'hypothèse que la permissivité morale relevée par les sondages d'opinion n'implique aucunement une diminution des attentes de régulation politique autour des pratiques de fin de vie. Si la tendance à l'individualisation du contrôle sur le corps est un fait indéniable de ces quatre dernières décennies, la certification politique de ces pratiques privées constitue également une forte exigence collective. Comme en témoignent les controverses actuelles sur la prise en charge de patients cérébro-lésés, cette demande de certification politique s'inscrit dans un pluralisme de cultures religieuses et juridico-morales, mais aussi techniques et scientifiques.

Depuis 1981, le positionnement des Français sur l'euthanasie est marqué par une augmentation particulièrement nette des positions tolérantes, notamment chez les plus âgés (European Values Survey)[1]. Le caractère justifiable ou non de l'euthanasie en 1981 est faiblement dépendant d'un clivage entre la gauche et la droite, qui n'a pratiquement plus d'impact en 2008. On observe en revanche un écart entre les personnes non pratiquantes ou ne déclarant aucune religion, et les catholiques pratiquants qui sont moins nombreux à se déclarer en faveur d'une loi autorisant l'euthanasie active.

Opinions sur l'euthanasie : un locked-in syndrome

Si l'opinion publique française y est favorable à plus de 90 %[2], on observe en revanche une polarisation au niveau européen avec une permissivité plus marquée dans les pays de l'Ouest, et une stagnation au cours du temps, voire une diminution dans les pays d'Europe centrale et de l'Est[3]. Bien que le sujet ne soit pas harmonisé au niveau du public européen, la permissivité morale observée en France ne s'accompagne pas pour autant d'un consensus législatif sur les conditions autorisant à hâter la mort (argument de contexte), ni sur les

[1] BRÉCHON (Pierre) et GALLAND (Olivier), *L'individualisation des valeurs*, Armand Colin, Paris, 2010. Si la libéralisation des mœurs concernant le contrôle du corps (avortement, suicide et euthanasie) est nette, les comportements sexuels ou l'attitude à l'égard de la drogue restent clivants dans la société française.

[2] Sondage Institut français d'opinion publique (IFOP) pour l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), octobre 2013

[3] COHEN (Joachim), VAN LANDEGHEM (Paul), CARPENTIER (Nico) et DELIENS (Luc), « Public acceptance of euthanasia in Europe : a survey study in 47 countries », *International Journal of Public Health*, Vol. 59, n°1, 2014, p. 143-156.

protocoles de prises de décision et les gestes opératoires susceptibles d'accompagner ce processus de fin de vie (arguments procéduraux). La lecture des opinions publiques apparaît verrouillée, traduisant le mouvement général de libéralisation des mœurs. Elle contraste avec la violence des récentes controverses qui nous ramène au clivage entre les partisans d'un maintien des lois actuelles, notamment la loi Léonetti, et ceux qui revendiquent un changement législatif. Cette note a pour objectif de braquer le projecteur sur ces récentes affaires, d'en pointer les difficultés en montrant que leur résolution est indissociable d'un pluralisme religieux, juridico-moral, mais aussi scientifique.

Une exigence de certification politique

Ce pluralisme culturel est repérable dans les débats qui touchent les conditions de prise en charge d'individus marquées par des lésions cérébrales extrêmement invalidantes. C'est le cas des grands prématurés promis à une vie végétative ou des accidentés ayant subi d'importants dommages cérébraux. Les fortes controverses autour de la prise en charge de ces individus cérébro-lésés échappent au cadre législatif en cours[4]. En effet, la loi Léonetti autorise le patient à refuser des traitements qui le maintiennent artificiellement en vie, s'il considère que cela constitue une obstination déraisonnable. Il est fait allusion aux techniques de suppléance vitale telles que la ventilation, l'alimentation ou l'hydratation artificielles.

Cette loi, complétée par la circulaire de 2011, ne couvrirait pas toutes les situations limites, comme celle des patients qui ne dépendent pas de ces techniques tout en subissant un inconfort de vie qu'ils jugent intolérable. Les outils juridiques instaurés (directives anticipées, personne de confiance, etc.) ne prévoient pas toutes les catégories ontologiques du sujet et ne contrebalancent pas le fait que les injections létales effectuées sans formulation explicite du patient restent des homicides. Les affaires Vincent Humbert (2000-2003) et Vincent Lambert depuis 2008 sont emblématiques de ce décalage entre une opinion publique sensibilisée et le marathon politico-juridique caractéristique de ces cas exceptionnels. Leur prise en charge est toujours à l'origine d'une intense réflexion faisant intervenir une pluralité d'institutions intermédiaires telles que l'Académie de médecine ou le Comité consultatif national d'éthique[5]. La complexité de ces situations a récemment mobilisé la plus haute juridiction administrative, ainsi que la Cour européenne des droits de l'homme qui a déjà eu maille à partir avec ces pratiques[6]. Ces débordements d'échelle mettent en tension différentes modalités de régulation difficilement réductibles à de simples oppositions partisanes ou aux seules conclusions des données de l'expertise médicale.

Des débats irréductibles aux seules logiques partisanes

L'élection présidentielle de 2012 fut marquée par un clivage apparent sur cette question. Tandis que Nicolas Sarkozy déclarait son opposition à toute évolution législative sur la fin de vie, François Hollande inscrivit à son

[4] De l'aveu même du porteur de la loi Jean Léonetti du 22 avril 2005 : « La loi sur la fin de vie pourrait être amendée sur deux points », *La Croix*, 3 octobre 2012. http://www.la-croix.com/Actualite/France/Jean-Leonetti-La-loi-sur-la-fin-de-vie-pourrait-etre-amendee-sur-deux-points-_EP_-2012-10-03-860518

[5] Avis n°63 du 27/01/2000.

[6] BEYDON (Laurent) et col., « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 31, 2012, p. 694-703.

programme une promesse d'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité. Les deux déclarations prônaient l'encadrement collégial d'un accompagnement médicalisé. Depuis, aucun arbitrage n'a été explicitement posé autour de l'exception d'euthanasie. Si le gouvernement actuel déclare vouloir faire évoluer le cadre existant, il n'envisage pas de le fonder sur des clivages partisans comme le souligne la mission sur la fin de vie confiée aux députés UMP Jean Léonetti et PS Alain Claeys. La figure du médecin Éric Kariger, chef de l'unité de médecine palliative à Reims, est également emblématique d'un brouillage des cartes culturelles et politiques. Catholique pratiquant, ancien membre du Parti chrétien démocrate et résolument opposé à toute euthanasie active, il fut pourtant le premier à engager un arrêt des traitements sur Vincent Lambert. Dans un tel contexte, le ré-examen de la loi Léonetti supposera sans nul doute une réflexion sur les démarcations des différentes catégories d'accompagnement à partir des pratiques concrètes.

Les catégories de l'aide à mourir. Une impossible transposition pratique

La distinction catégorielle sur la base du « laisser/permettre de mourir » ou de « causer la mort » n'est pas toujours adaptée à la réalité des pratiques d'accompagnement de la fin de vie ; la littérature est abondante à ce sujet[7]. Mais elle sous-tend implicitement les arguments du débat :

Sur le plan des faits, l'acte passif d'arrêter les traitements est distingué du geste actif de l'injection létale. Cette séparation est ici sous-tendue par une appréciation scientifique et morale fondée sur la limpidité apparente de l'opposition entre le naturel et l'artificiel. Pourtant, comme le souligne Marta Spranzi[8], retirer ce qui a été artificiellement ajouté n'est pas nécessairement moins coûteux sur un plan moral que de modifier le cours biologique en inoculant un produit létal. Préserver le monde vivant suppose très souvent d'interférer avec le cours volontaire des choses.

Sur le plan des intentions, cette distinction rejaillit dans la tension très controversée entre euthanasie active et passive, fondée sur la volonté délibérée ou non de donner la mort. Mais les distinctions intentionnelles vécues par le personnel soignant ne recouvrent pas celles présentées dans le débat public. La pratique montre la difficulté pour les professionnels de santé de se concentrer uniquement sur le soulagement des symptômes lorsqu'ils font face à des souffrances épouvantables. Les catégorisations couramment employées présentent le risque d'indexer certaines pratiques de soins palliatifs, pourtant légitimes, à des « euthanasies lentes »[9]. La continuité pratique des différents gestes de la fin de vie et l'ambiguïté des motivations des acteurs impliqués (patient, proches et équipe

[7] McGEE (Andrew), « Does Withdrawing life-sustaining Treatment cause Death or allow the patient to die ? », *Medical Law Review*, Vol. 22, n°1, p. 26-47. HUDDLE (Thomas), « Moral fiction or moral fact ? The distinction between doing and allowing in medical ethics », *Bioethics*, Vol. 27, n°5, 2013, p. 257-262.

[8] SPRANZI (Marta), « Peut-on distinguer euthanasie active et euthanasie passive ? », *La Vie des idées*, 24 avril 2009. URL : http://www.laviedesidees.fr/Peut-on-distinguer-euthanasie.html

[9] DOUGLAS (Charles), KERRIDGE (Ian) et ANKENY (Rachel), « Narratives of 'Terminal Sedation' and the importance of the intention-foresight distinction in palliative care practice », *Bioethics*, Vol. 27, n°1, p. 1-11.

soignante), même si elles ne sont pas toutes superposables sur un plan moral, ne peuvent être évitées. Si bien que la logique juridico-morale, fondée sur la seule interprétation des motifs intentionnels et des causes formelles, n'est pas le seul cadre à prendre en considération. Elle favorise la tentation de développer un acharnement herméneutique[10], sans pour autant apporter de solutions concrètes et pratiques sur la bonne façon d'accompagner la fin de vie.

Les malentendus définitionnels autour de l'euthanasie

Le rapport Hennezel[11] remis au ministre de la Santé en 2003 insistait déjà sur la nécessité de clarifier le vocabulaire qui entoure la médicalisation de la mort, largement dominée par l'ambiguïté des termes. Aussi, le vocable « euthanasie » recouvre-t-il des séries d'actes différents pour les généralistes, les spécialistes et le grand public, soulignant des démarcations labiles avec les pratiques de soins palliatifs. Un article récent de la Société française d'anesthésie et de réanimation montre qu'il n'existe toujours pas de définition claire de cette notion en France sinon qu'elle explicite une double condition : d'une part, la demande de mourir exprimée par un malade conscient et compétent (intention) qui souhaite échapper aux souffrances de sa maladie, et d'autre part, le geste du médecin qui administre l'injection létale (maîtrise du moment précis)[12]. D'autres publications soulignent que la labellisation des pratiques médicales de fin de vie par les médecins eux-mêmes n'est pas facile à raccorder aux catégories existantes des bonnes pratiques professionnelles[13]. Sous-estimer la complexité des pratiques ne peut que rejaillir sur la retranscription des débats. Une étude menée par des cliniciens sur le traitement de l'information par la presse française mentionne des erreurs dans les deux tiers des articles. La majorité a trait à des définitions erronées pour les termes « euthanasie » ou « suicide médicalement assisté »[14]. Mais face à la diversité des contextes interprétatifs, comment pourrait-il en être autrement ?

Des niveaux d'altération de la conscience difficiles à catégoriser

Les patients en état d'absence continue à la suite d'un coma sont définis sous le terme générique d'état végétatif persistant. Ce diagnostic de conscience altérée se décompose

[10] Selon l'expression d'Alexandre Mauron. Concernant cette dérive, TOURNAY (Virginie), BRÉHAUX (Karine) et ROUTELOUS (Christelle), « La condition biologique à l'épreuve des profondeurs de l'être », *Le Monde.fr*, 26 juin 2014.

[11] HENNEZEL (Marie de), *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*, La Documentation française, 2003. Lire aussi RAMEIX (Suzanne), « Fin de vie : soins palliatifs, limitations et arrêts de traitement, euthanasie ? », *ANOCEF*, Vol. 51, n°1, 2005, p. 65-69.

[12] BEYDON (Laurent) et col., *Op. cit.*

[13] DEYAERT (Jef), CHAMBAERE (Kenneth), COHEN (Joachim), ROELANDS (Marc) et DELIENS (Luc), « Labelling of end-of-life decisions by physicians », *Journal of medical ethics*, Vol. 40, n°7, p. 505-507.

[14] ATTIAS (A.), COOK (F.), MOUNIER (R.), CHEDEVERGNE (K.), AIT MAMAR (B.), DHONNEUR (G.), PLAUD (B.), « Comment le débat sur l'euthanasie est-il traité par la presse française ? », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 325, 2013, p. 53-54.

en différentes entités cliniques selon l'évaluation du contenu de la conscience : syndrome d'éveil non répondant, état de conscience minimale ou locked-in syndrome. Ce diagnostic controversé dans sa terminologie, et le pronostic de recouvrance, souvent très incertain, pose la question du statut ontologique de ces patients, engageant certains à réfléchir à un protocole d'aide active à mourir[15]. Et cela dans un contexte au sein duquel la décision de poursuivre ou non les traitements n'est pas indépendante des cultures nationales[16]. Elle s'appuie sur l'établissement du niveau de conscience par la neuro-imagerie[17]. Or, les standards neuroscientifiques visant à prouver l'existence d'une conscience sont aussi en discussion[18]. L'expertise scientifique par la neuro-imagerie reste ainsi prudente dans l'évaluation des états de conscience altérés. Si bien que la science de la conscience est loin d'être établie.

Apporter des réponses à un malaise procédural

Face aux incertitudes épistémologiques, au pluralisme culturel et à la difficulté de rendre compte juridiquement de la complexité des situations concrètes, on peut mesurer la perplexité du personnel médical dans le quotidien de leur mission d'accompagnement. En outre, la fiction morale qui préside l'ordre juridique nécessaire à toute organisation du vivre-ensemble demeure ici problématique. Elle place les professionnels qui font, en toute bonne foi et dans le cadre de la loi Léonetti en vigueur, des limitations et des arrêts de traitement en situation d'insécurité judiciaire. Cela incite également à rediscuter les recommandations de bonnes pratiques.

Les positionnements sur l'euthanasie ne sont pas réductibles au mouvement général d'individualisation qui lui donne une plus grande tolérance. Un pluralisme de référents culturels prédomine dans les pratiques des professionnels et au sein du débat public. Une issue possible serait de reconnaître que cette individualisation s'accompagne d'une non moins grande exigence de certifier socialement ces pratiques privées. La réponse n'est ni morale ni religieuse mais bien procédurale, adaptée au cas par cas : statut des directives anticipées, format de la décision, résolution du risque pénal et recommandations cliniques dans les services réalisant des limitations de traitements actifs.

[15] HOLLAND (Stephen), KITZINGER (Célia) et KITZINGER (Jenny), « Death, treatment decisions and the permanent vegetative state : evidence from families and experts », *Medecine Health Care and Philosophy*, Vol. 17, n°3, p. 413-423. JOHNSON (Syd), « The right to die in the minimally conscious state », *Law, Ethics and Medicine*, 37, 2011, p. 175-178.

[16] KUEHLMEYER (Katja), PALMOUR (Nicole), RIOPELLE (Richard), BERNAT (James), JOX (Ralf) et RACINE (Éric), « Physicians' attitudes toward medical and ethical challenges for patients in the vegetative state : comparing Canadian and German perspectives in a vignette survey », *BMC Neurology*, Vol. 14, n°119, 2014.

[17] WILKINSON (Dominic) et SAVULESCU (Julian), « Is it better to be minimally conscious than vegetative ? », *J Med Ethics*, 39, 2013, p. 557-558.

[18] JOX (Ralph) et KUEHLMEYER (Katja), « Introduction : Reconsidering Disorders of Consciousness in Light of Neuroscientific Evidence », *Neuroethics*, Vol. 6, n°1, 2013, p. 1-3.

Pour aller plus loin :

> BARTHÉLEMY (Martine) et MICHELAT (Guy), « Dimensions de la laïcité dans la France d'aujourd'hui », *Revue française de science politique*, 57(5), octobre 2007, p. 649-698. http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/01/04/52/30/PDF/rfsp-575-0649.pdf

> BRÉHAUX (Karine), « Que nous reste-t-il quand nos corps nous échappent ? », *Vie sociale et traitements*, n°111, 3, 2011

> BRÉHAUX (Karine), Libéralisme, communautarisme et euthanasie, *Revue Journal International de Bioéthique*, Paris : Alexandre Lacassagne, septembre 2007.

> HIRSH (Emmanuel), *État végétatif ou pauci-relationnel : parcours de soin jusqu'au terme de l'existence, Contribution à la concertation nationale de la fin de vie*, 13 février 2014, emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2014/02/EVC_BD.pdf.

> INGLEHART (Ronald), *The Silent Revolution*, Princeton University Press, 1977.

> OGIEN (Ruwen), *La vie, la mort, l'État. Le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009.

> TOURNAY (Virginie), « Comment standardiser des pratiques non standardisables ? : la normalisation du processus de fin de vie au Canada », BELLIVIER (Florence) et NOIVILLE (Christine) (dir.), *Nouvelles Frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*, Paris, Dalloz, octobre 2006, 236 p.

> TOURNAY (Virginie), *Penser le changement institutionnel*, Presses universitaires de France, Paris, 2014.