Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

87 | 2013
87

Philippe Bataille, *A la vie, à la mort, Euthanasie, le grand malentendu*

Autrement, Paris, 2012

Anahita Grisoni

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1515>

DOI : 10.4000/amades.1515

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 18 juillet 2013

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Anahita Grisoni, « Philippe Bataille, *A la vie, à la mort, Euthanasie, le grand malentendu* », *Bulletin Amades* [En ligne], 87 | 2013, mis en ligne le 16 juillet 2013, consulté le 24 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1515> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.1515>

Ce document a été généré automatiquement le 24 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Philippe Bataille, *A la vie, à la mort, Euthanasie, le grand malentendu*

Autrement, Paris, 2012

Anahita Grisoni

RÉFÉRENCE

Philippe Bataille, *A la vie, à la mort, Euthanasie, le grand malentendu*, Autrement, Paris

- 1 Dans ce livre, le sociologue Philippe Bataille nous donne à voir les contours et les enjeux de la "culture palliative". Il y retrace l'histoire de cette technique de soins qui se confronte à l'accompagnement de la fin de vie depuis la promulgation de la loi Leonetti en 2005¹. Dans ce cadre, l'auteur met ainsi au cœur de l'ouvrage les tensions et les incompréhensions qui divisent d'un côté des familles et des patients qui n'en peuvent plus d'attendre la mort et, de l'autre, des équipes de soignants soucieux d'apaiser au mieux les derniers instants et qu'ils se doivent parfois de leur infliger. Davantage qu'une sociologie de l'euthanasie, c'est le dessin précis d'un quiproquo auquel on assiste.
- 2 En effet, malades, familles, conjoints, médecins, juristes, sociologues ne parlent pas tous de la même chose quand ils évoquent l'euthanasie. D'un côté, un impensé : la figure du médecin ne peut être celle d'un meurtrier ; le livre commence ainsi : « *un médecin ne tue pas. Cela arrive, mais ne se dit pas. Cela se fait, mais ne se pense pas* » (p.9) ; de l'autre, un impensable : comment maintenir en vie des personnes dont la souffrance physique est insurmontable ? D'une part, une loi implacable et pourtant contournée, ayant valeur générale ; de l'autre, la mosaïque abrupte des cas particuliers.
- 3 Dans le contexte de cette incompréhension, où les oppositions entre acteurs ne sont jamais évidentes et les alliances se redéfinissent sans cesse, l'interdit pesant sur la pratique de l'euthanasie fait figure d'impasse pour entrer dans un dialogue qui émerge de toutes parts. Cette réalité qui déborde est le sujet de ce livre. Pas d'étude de conflits d'acteurs, des arguments opposants les uns aux autres et des rapports de force, cette

sociologie là brouille les divisions aveugles et souvent arbitraires. La parole de l'auteur, respectueuse et discrète, vise et parvient à rendre compte de l'importance des silences, des malaises, des distances. Sans entrer dans la dispute, il se place du côté des malades et de leurs proches, en mettant au centre de sa démarche les expériences de fin de vie. Pourtant, les soignants ne sont pas en reste : la culture palliative est avant tout leur culture, celle pour laquelle ils maintiennent une éthique, soupçonnent des déviances, animent un savoir-faire. Une frontière divise justement cette culture palliative, telle qu'elle est vécue par ceux qui la pratiquent et telle qu'ils admettent celle qu'on leur impose à travers un cadre législatif laissant de côté la réalité des cas vécus. Car la loi Leonetti tendrait à imposer la création d'une autre culture palliative dont les principes vont à l'encontre de l'expérience des sujets souffrants et des sujets soignants. Là où les législations précédentes étaient floues, celle-ci laisserait encore moins de place à la volonté du mourant et aux possibilités de lui apporter un bien-être.

- 4 L'auteur nous fait découvrir une définition du palliativisme tel qu'il est cultivé à l'hôpital : « le "palliativisme" y conçoit ses arguments pour lutter contre l'euthanasie et l'aide médicale à mourir. [...] Le palliativisme français a accumulé depuis une vingtaine d'années une connaissance de la mort médicalisée, qui nourrit surtout son opposition radicale à l'euthanasie. Médecine et soins palliatifs soulagent les douleurs de l'agonie pour libérer la mort de ce qui la combat encore. En régime palliativiste, seuls la maladie et l'âge tuent » (p.13). La culture palliative s'oppose à la fois à l'euthanasie et à l'agonie, en proposant d'effacer les douleurs.
- 5 En se proposant d'« Entendre ce qui se dit », *A la vie, à la mort* est une déambulation entre tous ces portraits, à prendre au cas par cas, au fil de l'hôpital, et au chevet de ceux qui se résignent à vivre ou demandent à mourir. Des années passées au sein du Centre d'éthique de l'hôpital Cochin, ainsi que six mois d'enquête dans une Unité de Soins Palliatifs (USP), au plus près des patients, de leurs conjoints et de leurs familles, de leurs survies et de leurs absences, constituent la base solide à partir de laquelle l'auteur soulève les différents aspects d'un malentendu entre les corps qui souffrent et demandent l'euthanasie, et la logique d'une culture d'accompagnement en constitution. Cette immersion patiente permet à Philippe Bataille d'apprivoiser les regards, les douleurs, les confidences les plus intimes et les moins avouables qui adviennent lorsque l'on baisse les bras face à un futur sans perspectives. Ce florilège d'histoires de vie touchant à leur fin, toujours croquées avec empathie, pose à un autre niveau la question de la relation entre la médecine et la mort. Les tensions et les malentendus, qui sont constitutifs de la culture palliative dès lors que l'on y intègre la voix des malades et de leurs proches, reposent sur l'interdit d'euthanasie. Devant contourner la mise à mort active ou assistée, les soins palliatifs se développent sur le socle d'un accompagnement le moins douloureux possible, et édifient une véritable éthique de l'expérience de la fin de vie. Confrontée au désir d'en finir, celle-ci s'impose comme une doxa rendue légitime par la loi indigeste pour certains patients et leurs proches. Evoquant les soubresauts de l'histoire récente de l'euthanasie en France, Philippe Bataille s'interroge sur l'impossibilité de penser l'euthanasie ici quand on l'applique dans d'autres pays européens.
- 6 Or, la culture palliative, qui se construit au gré des expériences de l'équipe soignante, n'est pas toujours comprise et acceptée par les patients. En filigrane, on comprend dans l'ouvrage que cette manière de faire peut être vécue par le public comme une réduction du sujet au malade. Le focus est alors placé par l'auteur sur le ressenti de ces patients

non assujettis face à une loi, implacable ; face à une équipe qui promeut la vie ; face à une maladie, à un handicap, à une présence de plus en plus évanescence. Tant de sujets qui font émerger les spécificités liées à leur âge, à leur vie amoureuse ou à leur situation.

- 7 Les différents chapitres déclinent les parties qui s'opposent et intègrent les raisons de leurs incompréhensions mutuelles.
- 8 Le chapitre intitulé "Le meurtre" situe d'entrée de jeu le lecteur face à l'issue la plus probable qui attend le patient dans l'USP. Davantage que la mort assenée au malade, pour le patient qui désire mourir, c'est le meurtre de la volonté, de l'autonomie, de la décence face à un protocole impétueux et à une mort certaine. Sans sentimentalisme, Philippe Bataille décrit des humains dans leur intimité : amour, caresses, surprises, vérités mal cachées que l'on découvre trop tôt, souvenirs, douleurs, joie... Pour l'équipe soignante également, chaque situation est particulière et transforme les modalités de la culture palliative. Pour l'équipe de l'USP, on parle de « meurtre » quand le patient meurt trop vite, quand on soupçonne un proche d'avoir aidé à lui donner la mort, ou quand le mourant ne s'attend pas à ce qui lui arrive – l'absence de soins curatifs, par exemple. Il met en avant les conflits latents et les rapports de domination qui peuvent s'installer au cas par cas entre les soignants et les proches, qui peuvent avoir des idées différentes du soin et de l'issue souhaitable. Si ce chapitre s'attache à déceler les désaccords, il le fait sans les opposer les uns aux autres, invitant davantage à réfléchir sur les sens que proches, malades et soignants mettent sur la vie et la mort de quelqu'un. A travers eux, le malade devient ainsi sujet même malgré lui.
- 9 Dans le chapitre deux, les palliativistes sont porteurs d'une culture qu'ils continuent de construire et appliquent ardemment. On comprend dans ce chapitre, dans le détail, ces techniques de soins dont l'ensemble compose un savoir-faire. Ce qui compte, c'est le sens que les soignants lui donnent, revu au cas par cas. La culture palliative apparaît comme une rencontre entre le monde médical et l'éthique, au nom de la dignité, contre l'acharnement thérapeutique. En effet, dans la brèche laissée par la loi Leonetti, dans cet espace du respect du malade, le patient et le médecin, les proches et le personnel soignant sont à même de prendre ensemble, de manière collégiale, la décision la moins douloureuse possible.
- 10 Suivent les « Désespérances », réactions à la loi Leonetti qui laisse mourir sans soigner mais sans aider néanmoins à mourir, qui oppose la culture palliative telle qu'elle est fomentée chaque jour, à partir de chaque cas, à une loi qui de son côté « *esquive le débat sur l'euthanasie qui l'a pourtant motivée* » (p.55). Cette culture a deux ennemis : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie médicale ; dans ce contexte, même l'alimentation et l'hydratation sont conçues comme des formes de traitements à appliquer.
- 11 Cette prise de décision implacable et impossible donne lieu à autant d'« Incompréhensions ». Comme celles par exemple des soignants qui refusent de voir leur métier et leur savoir-faire, leur courage et leur empathie, enfermés dans la catégorie « assistants de la mort » alors que leurs soins visent uniquement à améliorer la qualité de vie.
- 12 Dans ce cadre rigide imposé par la loi, théorique et sans vie, les résistances fusent et font s'interroger l'auteur sur "Qu'est-ce que consentir ?". Les soins palliatifs, inscrits

dans la culture des soignants, sont d'après l'auteur un déplacement du régime de la lutte contre la mort vers la lutte contre la douleur.

- 13 Ce livre fait état d'un débat confiné aux couloirs de l'hôpital, aux chambres silencieuses, à des morts qu'on ne voit pas. Pourtant, l'euthanasie est au cœur de l'un des débats de société les plus contemporains, au Parlement comme dans la culture populaire comme l'atteste le succès en France du film « Le scaphandre et le papillon »). Autour des tensions qui naissent dans ces pratiques, plus que jamais, on espère que le politique pourra prêter l'oreille à la science.
-

NOTES

1. La Loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, « relative aux droits des malades et à la fin de vie », est une modification du droit des malades. Elle introduit la notion « d'acharnement déraisonnable » et autorise la suspension ou la non application d'un traitement qui serait jugé « inutile » par le malade, ses proches et/ou le médecin. Cette mesure s'oppose à la situation passée dans laquelle le malade devait être maintenu en vie aussi longtemps que possible, quel que soit son état. La loi Leonetti interdit également l'euthanasie active.

AUTEURS

ANAHITA GRISONI

Postdoctorante, programme « Saisir l'Europe – Europa als Herausforderung », UMR5600, Environnement, Ville, Société, Ecole Normale Supérieure de Lyon