

Nous devons accompagner les malades sans espoir de guérison

Un collectif rassemblant plus de 90 professionnels de santé réclame de pouvoir accéder à la demande des patients qui souhaitent bénéficier d'une aide active à mourir, et formule une liste de mesures à mettre en place pour cet accompagnement

L'accès à l'aide active à mourir devrait être garanti en ville comme à l'hôpital, ce qui nécessite une coordination entre les différents acteurs du territoire (médecins traitants, infirmiers libéraux, référents hospitaliers, pharmaciens...). Une clause de conscience spécifique, pour tout professionnel de santé ne souhaitant pas être impliqué, devrait être prévue par la loi.

Une formation à la fin de vie incluant l'aide active à mourir devrait être préalable à l'entrée en vigueur de la loi et adressée à tous les professionnels de santé, dans ses aspects législatifs, éthiques et pratiques. Des moyens humains et financiers spécifiques devraient lui être alloués.

Enfin, un enregistrement de toutes les demandes devrait être effectué sur un registre national ou régional, incluant la notification de tous les éléments cliniques pertinents, les personnes impliquées, les décisions prises et la traçabilité des actes effectués. Une commission ad hoc devrait examiner de façon trimestrielle ce registre et publier annuellement des données de suivi. ■

Parmi les signataires :

François Blot, réanimateur;
Benedetta Bodini, neurologue;
Eric Dansin, pneumo-oncologue;
François Gueyffier, cardiologue;
Michèle Levy-Soussan, médecin de soins palliatifs;
Valérie Mesnage, neurologue;
Christine Raynaud-Donzel, pneumo-oncologue;
Jean Reignier, réanimateur;
Lionel Rostaing, néphrologue;
Alexandra Samier-Foubert, neurologue. Retrouvez la liste complète des signataires sur Lemonde.fr.

bénévole de l'association. Après le décès, une enquête judiciaire est systématiquement réalisée auprès des personnes présentes, destinée à vérifier que la personne malade se soit bien auto-administrée la substance létale, indépendamment de toute pression extérieure.

Une responsabilité médicale partagée
Alors que la France s'appête à légiférer, le gouvernement semble s'orienter vers un accès unique au suicide assisté, limitant ainsi l'implication des professionnels de santé, en accord avec la position de ceux qui se sont exprimés contre toute forme de participation à une aide active à mourir. Cependant, nous, professionnels de santé de terrain également engagés auprès de personnes atteintes de pathologies très diverses, souhaitons exprimer ici une position différente.

Nous qui soignons des personnes malades sans espoir de guérison et dont les souffrances ne peuvent être apaisées dans le cadre législatif actuel estimons qu'il est de notre responsabilité de les accompagner dans leur demande d'aide active à mourir, qu'il s'agisse d'une demande de suicide assisté ou d'euthanasie. Dès lors que la demande d'aide active à mourir nous apparaît comme étant le reflet d'une volonté libre et éclairée, nous estimons de notre responsabilité de leur garantir une assistance médicale jusqu'à l'acte final afin de leur permettre une mort digne et apaisée.

Nous, professionnels de santé, estimons que l'aide active à mourir doit s'inscrire dans le champ du soin, seul garant d'un accompagnement de fin de vie solidaire destiné tant à la personne malade qu'à ses proches. Nous, professionnels de santé, à qui il n'appartient pas d'écrire la loi mais qui aurons à l'appliquer demain, souhaitons par ailleurs énoncer des recommandations qui nous apparaissent nécessaires pour engager notre responsabilité.

Une responsabilité médicale partagée est nécessaire. L'accès à l'aide active à mourir sur demande de la personne malade devrait être validé par deux médecins indépendants dont l'un spécialiste de la pathologie concernée, l'autre étant idéalement le médecin référent dans un parcours de soins donné. Cette

double évaluation devrait être effectuée dans une certaine temporalité destinée à s'assurer de la persistance de la demande mais aussi adaptée à une situation clinique pouvant être rapidement évolutive. Un avis consultatif collégial préalable serait souhaitable, établi par l'équipe soignante élargie (médecins, infirmiers, psychologues...), mais aussi par des représentants des sciences humaines et sociales, de la société civile...

En ville comme à l'hôpital

L'évaluation de la volonté libre et éclairée de la personne malade implique qu'elle reçoive une information loyale sur sa situation médicale et sur toutes les ressources thérapeutiques disponibles, dont les soins de support et les soins palliatifs. Elle nécessite d'être réinterrogée tout au long du parcours. Un accès sur directives anticipées pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et personnes en état de conscience minimal devrait être considéré.

Une assistance médicale continue est également requise. La présence et l'assistance des professionnels de santé devraient être prévues dans toutes les phases de l'aide active à mourir : de l'évaluation de la demande à l'acte final, quelle que soit la modalité d'administration choisie, afin de prévenir et pallier tout événement indésirable durant et après le geste, et afin d'assurer un accompagnement des proches.



NOUS, PROFESSIONNELS DE SANTÉ, ESTIMONS QUE L'AIDE ACTIVE À MOURIR DOIT S'INSCRIRE DANS LE CHAMP DU SOIN

Denis Labayle Obliger un malade à vivre malgré son désir d'en finir, cela relève-t-il du soin ?

Le soin est souvent défini sans que l'on ait pris le temps de s'intéresser au point de vue du patient. C'est donc à lui de choisir si les différentes conceptions doivent s'opposer ou devenir des offres complémentaires, estime le médecin

Le débat sur l'aide active à mourir bute souvent sur la question : s'agit-il d'un soin ? Quand on relit les définitions de «soins» dans les différents dictionnaires (Larousse et Le Robert, pour ne citer qu'eux), on trouve une multitude de termes, qui vont d'«actions par lesquelles on conserve et on rétablit la santé» à «attention, prévenance, sollicitude», avec même, dans Le Robert, le mot «guérir» apparaissant dans la définition de «soigner». Si l'on ne devait parler de soin qu'en cas de guérison, l'association des mots «soins» et «palliatifs» serait un oxymore. Or personne ne remet en cause la valeur des soins proposés par les médecins qui se sont spécialisés dans cette pratique médicale. Alors, qui définit ce qui est ou n'est pas un «soin» ? Le législateur ? La médecine ? Le malade ?

Le législateur est intervenu à plusieurs reprises pour préciser ce qui n'est pas un soin. En 2005, avec la loi Leonetti, et en 2016, avec la loi Claeys-Leonetti, il a rappelé aux médecins qu'au-delà d'une certaine limite leurs actes médicaux, même réalisés avec les meilleures intentions du

monde, ne relèvent plus du domaine du soin mais de l'«acharnement thérapeutique». Le législateur est également intervenu en 2002, avec la loi Kouchner, pour affirmer que le malade a le droit, dans certaines circonstances, de refuser les «soins» que le médecin lui propose quand ceux-ci s'avèrent trop coûteux en souffrances. Avec le temps, ces prétendus «soins» sont devenus de «faux soins».

Notion terriblement trouble

Et l'interruption volontaire de grossesse, maintenant légalisée et médicalisée, est-elle un soin ? La réponse est évidente pour celles et ceux qui estiment que ce geste permet aux femmes d'éviter les conséquences d'une interruption clandestine capable de mettre en péril leur santé, et même leur vie. Mais d'autres maintiennent un avis contraire. Ainsi, pour le législateur, la notion de soin peut évoluer avec le temps : ce qu'il a criminalisé hier peut devenir un soin légal.

Alors est-ce au médecin de définir ce qu'est un soin ? Dans de nombreuses circonstances, en redonnant la santé à un malade atteint d'une affection curable, le

médecin apporte ce qu'on pourrait appeler «l'idéal du soin». Simultanément, il supprime les souffrances et allonge la durée de vie. Mais, même dans de telles circonstances, il peut se tromper. Après que le docteur Fernand Lamaze a introduit en France l'accouchement sans douleur, en 1951, il a été traduit à deux reprises devant le conseil de l'ordre des médecins pour cette méthode. Pourtant celle-ci a été reconnue comme un soin et rem-



POUR LE LÉGISLATEUR, LA NOTION DE SOIN PEUT ÉVOLUER AVEC LE TEMPS : CE QU'IL A CRIMINALISÉ HIER PEUT DEVENIR UN SOIN LÉGAL

boursée par la Sécurité sociale cinq ans plus tard.

De même, le monde médical a été longtemps réticent à prescrire de la morphine pour soulager la douleur, même en cas de maladie grave. Il a fallu attendre la loi de 2001 pour que ce soin évident devienne légalement obligatoire. Récemment encore, la recherche médicale ne retenait que la durée de vie comme seul critère pour évaluer la qualité d'un soin thérapeutique, jusqu'au jour où fut introduite la notion de «qualité de vie» pour juger du progrès d'un traitement.

Alors, quand le médecin est confronté à la maladie incurable, la notion de soin devient terriblement trouble. Pour l'instant, la seule définition retenue officiellement en France est celle des soins palliatifs, y compris pour le traitement de l'agonie. Or peut-on véritablement considérer comme des «soins» certaines attitudes prônées par la loi actuelle ? Obliger un malade atteint d'un cancer évolué à vivre malgré son désir d'en finir, et attendre qu'il souffre de douleurs intraitables pour répondre à sa demande, cela relève-t-il du soin ou d'une nouvelle forme d'acharnement médical ?

De même pour le traitement de l'agonie : les propositions faites par la Haute Autorité de santé, en application de la loi de 2016, répondent-elles véritablement à une notion de «soins» ? Imposer un traitement de l'agonie basé sur la déshydratation du corps et sur une sédation fluctuante prolongeant la vie d'un corps qui n'a plus de conscience, est-ce le meilleur des soins à proposer au mourant ? Pour de nombreux médecins, prolonger une telle agonie inutile et douloureuse ne peut pas être considéré comme un soin.

Partir en douceur

Et si l'on demandait au malade sa définition du soin ? Car, après tout, il est le premier concerné. Sa réponse n'est pas univoque. Ce que certains considéreront comme un soin essentiel pour eux-mêmes ne sera pas partagé par d'autres. Ainsi, certains définiront comme «soin» tout ce qui les maintient en vie dans les meilleures conditions, suivant en cela leur conviction philosophique ou religieuse. D'autres, à l'inverse, attendent du soin qu'il mette définitivement fin à leurs souffrances et à une mala-

die devenue intraitable. Ces deux conceptions du soin doivent-elles s'opposer, ou devenir une offre complémentaire ? Au malade de choisir.

Et, si certains médecins, au nom de leurs convictions, ont une vision restrictive du soin pour la fin de vie de leurs malades, qu'ils laissent les autres libres d'accompagner leurs malades jusqu'à la mort, car beaucoup de médecins silencieux estiment que c'est de leur responsabilité d'aider leurs concitoyens à partir en douceur, comme ils le désirent, l'objectif étant de leur épargner d'inutiles souffrances. Pourquoi les uns seraient-ils plus «soignants» que les autres ? Dans de nombreux pays, la pratique des uns respecte la pratique des autres. Sans anathème. Parce que la notion de soin dépend du regard de la société sur elle-même, des influences philosophiques et religieuses du moment, du regard du médecin sur sa pratique et du pays où il exerce. Aussi, pour une fois, ne pourrait-on pas laisser au malade atteint d'une affection grave et incurable le soin de définir ce que signifie ce mot pour lui ? ■

Denis Labayle est médecin et ancien chef de service au centre hospitalier Sud-Francilien. Il est l'auteur, entre autres, de «Le médecin, la liberté et la mort. Pour le droit de choisir sa fin de vie» (Plon, 2022). Il est le président d'honneur de l'association Le Choix. Citoyens pour une mort choisie