

Le Monde

DÉBATS - FIN DE VIE

TRIBUNE

Fin de vie : « Avec l'aide active à mourir, la violence sera déplacée sur les professionnels de santé »

Deux spécialistes en soins palliatifs et une psychiatre de l'Institut Curie plaident pour que les conditions d'application du droit à la sédation profonde soient redéfinies et pour que la qualité de la fin de vie soit renforcée.

Publié le 20 mai 2022

Les débats sur l'aide active à mourir sont brouillés par de nombreuses imprécisions de langage, sources de confusion. Ce problème est fréquent lorsque la polémique porte sur des sujets touchant au plus intime de nous-même, comme celui de notre mort : les arguments déployés relèvent autant d'une analyse réflexive objective que de convictions liées à nos expériences personnelles, nos représentations et nos craintes.

Dans *Le Monde* daté du 13 mai, Martine Lombard publie une tribune intitulée « Pour la reconnaissance de la liberté de mourir ». Ce titre sous-entend que cette liberté individuelle n'existe pas : or, en France, depuis la Révolution, le suicide n'est plus réprimé, rendant effective la liberté de mourir. Un titre tel que « Pour la reconnaissance de la liberté d'être aidé à mourir en fin de vie » serait plus proche du véritable sujet de l'article. L'Association pour le droit à mourir dans la dignité nous a habitués à ce procédé : le nom de leur association laisse supposer que seul le suicide aidé ou l'euthanasie permet d'obtenir une mort digne. Ce qui est bien injuste pour la majorité de nos concitoyens qui prennent une voie, tout aussi digne par le courage qu'elle nécessite, celle de partir soutenus par leurs soignants et leurs proches.

L'argument essentiel pour créer un nouveau droit concernant l'aide active à mourir est que les personnes en fin de vie n'ont plus les capacités physiques d'assurer leur suicide. La violence du suicide est double. Il y a d'abord celle, morale, de décider de se supprimer, qui vient soulager une autre violence, celle de subir une souffrance réfractaire et insupportable en fin de vie. Tous les experts, pour ou contre le suicide assisté, sont d'accord pour apporter un soulagement aux patients souffrant en fin de vie. C'est ce que la loi Claeys-Leonetti de 2016 a souhaité rendre possible, en créant le droit de recevoir une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Répercussions psychologiques

Associée à l'arrêt de tous les autres traitements, excepté les antalgiques, et à l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation, elle provoque le décès du patient en quelques jours. Pour que cela soit possible, le patient doit être atteint d'une maladie incurable avec une souffrance

réfractaire et un pronostic vital engagé à court terme. Or, les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) définissent un pronostic engagé à court terme par une espérance de vie de quelques heures ou quelques jours, réduisant considérablement la portée de ce nouveau droit. Une redéfinition des conditions d'application du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pourrait permettre d'éviter de créer une nouvelle loi.

Le suicide comporte également une violence physique radicale, celle du geste létal provoquant la destruction de son corps en quelques secondes ou minutes. Lors d'un suicide, l'auteur de cette violence meurt par son geste. Avec l'aide active à mourir, les personnes depositaires du rôle du geste homicide sont les médecins et les infirmiers, qui resteront vivants. La violence sera déplacée sur les professionnels de santé, avec des répercussions psychologiques inévitables, même s'ils sont favorables à cette pratique. Le piège d'une nouvelle loi sur l'aide active à mourir est d'engendrer une pression supplémentaire sur les soignants dans un contexte où le système de santé est en tension, l'obligation vaccinale ayant déjà entraîné certains à le quitter. Sans compter les conséquences encore mal évaluées sur les proches qui n'adhèrent pas toujours à la décision du patient.

En 2021, quelques dizaines de patients français se sont rendus en Suisse et en Belgique pour bénéficier d'une aide active à mourir sur près de 650 000 décès dans l'année, soit moins de 0,001 %. Certains de ces patients présentent une situation médicale complexe entraînant une perte d'autonomie complète et irréversible ou des symptômes réfractaires et insupportables. Pour ces situations extrêmes, de nombreuses voix se sont déclarées favorables à une « exception d'euthanasie », à l'origine de la loi sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Perfectionner la prise en charge

Pour certains patients exprimant une demande d'aide active à mourir, leur situation de fin de vie n'est pas complexe médicalement. Confrontés à une maladie grave et incurable, ils souffrent moralement de la perspective de la dégradation terminale et de la peur de subir des souffrances et de devenir dépendants. Ils refusent l'idée de subir une déchéance physique, même sur la période courte des dernières semaines, cette projection leur procurant un sentiment d'indignité qui les empêche de trouver du sens à leur fin de vie. Pour d'autres patients, leur détresse est liée à un sentiment extrême d'isolement et de manque de soutien. Ils refusent de demander de l'aide à leurs proches, ne voulant pas peser sur eux, les considérant trop pris par leur propre vie. Ces deux profils de patients, dont la fréquence augmente, nous semblent témoigner de l'évolution de la société vers l'individualisme au détriment de la connexion, du partage et de la solidarité entre les citoyens.

Ainsi se dessine un autre piège : celui de placer l'aide active à mourir comme la seule solution pour améliorer les conditions de la fin de vie. Le risque est que les personnes en souffrance en fin de vie considèrent le suicide assisté comme le seul recours possible. Cette pression sera plus forte pour les personnes vulnérables isolées ou fragiles sur le plan psychosocial. Une loi sur l'aide active à mourir satisferait le besoin individualiste d'autonomie et de liberté de quelques-uns, en réduisant le besoin de fraternité de beaucoup.

Car la vraie question, qui est un choix de société, est celle de savoir si nous voulons renforcer la qualité de la fin de vie, en perfectionnant la prise en charge médicale et les compétences palliatives hospitalières et à domicile, ainsi que le soutien familial et communautaire. Sur le plan individuel, nous devrions tous être capables de nous projeter dans une fin de vie sereine,

au cours de laquelle nous pourrions pleinement assumer notre rôle de mourant, soulagés par ceux qui nous soignent et entourés par nos proches, pour leur donner et recevoir d'eux jusqu'au bout. Certes, nous sommes entourés de pays européens ayant légiféré en faveur de l'aide active à mourir, mais la France pourrait faire exception pour défendre les valeurs de la liberté, de l'égalité et de la fraternité, comme elle l'a déjà fait dans le passé.

Elisabeth Angellier est médecin spécialiste en oncologie et en soins palliatifs à l'Institut Curie

Carole Bouleuc est médecin spécialiste en oncologie et en soins palliatifs à l'Institut Curie

Sylvie Dolbeault est psychiatre à l'Institut Curie