

Le droit de mourir dans la dignité

De la compatibilité de l'aide active à mourir avec les soins palliatifs

Comme une petite musique de fond permanente, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), à laquelle adhèrent seulement 1 500 des 10 000 soignants qui interviennent dans ce domaine, affirme avec une autorité péremptoire que les soins palliatifs sont incompatibles avec la pratique de l'aide active à mourir et, plus encore, que lorsque les soins palliatifs sont bien menés aucun patient arrivé en fin de vie ne demande une aide active à mourir.

Pourtant, dans les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir, qu'il s'agisse de l'euthanasie ou du suicide assisté, et qui ont tous accordé à leur système de santé les moyens nécessaires pour permettre un accès universel aux soins palliatifs (en France, seuls 20% des patients qui pourraient y prétendre y ont accès réellement), il ne semble y avoir aucune incompatibilité. Le docteur Andréas Weber, médecin (suisse) en soins palliatifs, indique « Si nous voulons aider les personnes gravement malades à vivre leurs derniers instants de la meilleure manière possible, nous devrions leur montrer quelles sont les possibilités de soutien dont nous disposons, avec leurs avantages et leurs inconvénients, et finalement nous adapter à leurs besoins et à leurs souhaits. »

En Belgique les soins palliatifs interviennent dans 50% des actes euthanasiques.

Alors... La France est-elle une exception et la médecine palliative française serait-elle la seule à être incompatible avec l'aide active à mourir ? Les médecins palliativistes néerlandais, belges, luxembourgeois, suisses..., qui intègrent l'aide active à mourir dans le protocole de fin de vie, seraient-ils des hérétiques ?

Selon le ministère de la santé, les soins palliatifs « sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils sont proposés à la personne malade lorsqu'elle traverse une période critique pour compléter les soins curatifs, ou lorsque les soins curatifs n'améliorent pas son état. Leur objectif n'est pas de guérir, mais de prévenir et soulager toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou spirituelle, et de sauvegarder la dignité de la personne malade en préservant la meilleure qualité de vie possible. » Ces soins ne guérissent pas et peuvent – souvent, mais pas toujours – prévenir et soulager les douleurs, certaines demeurant réfractaires à tous traitements et notamment les douleurs « psychologiques » et « spirituelles ». Ils sont un accompagnement. Ne guérissant pas et n'aidant pas à mourir, ils accompagnent le patient aux portes de la mort sans l'aider à la franchir.

Il semble donc tout à fait concevable qu'une autre pratique médicale prenne en charge le patient et le conduise de cet entre-deux jusque dans la mort. Ce peut être grâce à la sédation profonde et continue provoquant l'altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (rendue possible par la loi du 2 février 2016) – encore que le protocole français de sédation laisse actuellement à désirer – mais ce pourrait être aussi grâce à une aide active à mourir. Pourquoi y aurait-il compatibilité avec une pratique conduisant à la mort après injection d'un puissant sédatif et qui, par l'arrêt de tout

traitement, de l'hydratation partielle et de la dénutrition totale, provoque une insuffisance rénale sévère, et incompatibilité avec une autre pratique conduisant également à la mort, mais après injection d'un médicament létal ? Cela est incohérent et n'a aucun sens.

Mais voilà. La Sfap, qui a l'oreille des ministres et de l'Académie de Médecine, a une conception un peu différente des soins palliatifs et considère la mort comme un processus uniquement naturel, un peu comme l'accouchement qui devrait intervenir dans la douleur. Les soins palliatifs doivent protéger la vie jusqu'au bout, quelles que soient les souffrances. Une conception très proche de celle des milieux catholiques traditionalistes. Notons au passage que la présidente de la Sfap, qui a reçu le prix de l'Académie catholique de France, dit clairement : « *Soins palliatifs et euthanasie ça ne va pas ensemble, on ne peut pas à la fois accompagner et faire un geste qui tue. C'est un geste impossible pour la plupart des soignants.* »

Il semble bien alors que le principal argument de l'opposition des soins palliatifs (en fait, d'une organisation minoritaire) à l'aide active à mourir soit essentiellement d'ordre idéologique. C'est la même idéologie qui lutte contre les droits individuels, dont le droit pour une femme de recourir à l'interruption volontaire de grossesse, dont le droit pour les personnes du même sexe de se marier. Tout cela, au nom d'un principe qui voudrait que l'individu ne soit pas libre de disposer de son propre corps et de sa propre destinée. Et pourtant, la Cour européenne des droits de l'Homme a réaffirmé à plusieurs reprises le droit à l'autonomie personnelle, même si ce droit engendre une atteinte à l'intégrité physique ou psychique.

Défendant cette position restrictive des libertés individuelles, la Sfap s'oppose à la démocratie sanitaire, au respect des directives anticipées, au droit de chacun à choisir son parcours de fin de vie et même au principe de la citoyenneté. Car la Sfap considère, ce faisant, qu'une personne âgée ou malade n'est plus en capacité de savoir ce qui est bon pour elle-même. Pourtant, sauf à ce qu'il soit placé sous un régime de protection juridique, le patient demeure un citoyen à part entière, et ce jusqu'à son dernier souffle.

De plus, la Sfap affirme que lorsque les soins palliatifs sont mis en place, aucun patient ne demande plus à bénéficier d'une aide active à mourir. Une affirmation qui, malheureusement pour la Sfap, se heurte à une étude réalisée par le Dr Edouard Ferrand qui conclut que 61% des patients en soins palliatifs qui demandent l'euthanasie persistent dans leur désir.

Et c'est ainsi que 1 500 personnes, bien organisées, auréolées de leur titre de sachant (versus les pauvres ignorants que sont les patients), imposent leur vision à ce qui est le moment le plus essentiel de notre propre vie, c'est-à-dire notre propre mort.

Il serait pourtant si simple d'être bienveillant et d'écouter ce que dit la personne qui arrive au bout de sa vie, de s'assurer qu'elle dispose de toutes ses facultés, qu'elle ne subit aucune contrainte, et de l'aider à franchir à son rythme – lent ou accéléré – les portes de la mort.

L'ADMD milite pour la légalisation de l'aide active à mourir et pour un accès universel à des soins palliatifs de qualité. Car l'un ne va évidemment pas sans l'autre.