« Si l'on accepte de provoquer la mort, on n'est plus dans le soin »

Le Comité éthique admet la possibilité d'une aide active à mourir strictement encadrée et un projet de loi est envisagé. Décodage avec le docteur Bernard Paternostre, médecin en soins palliatifs au CHU de Bordeaux

Isabelle Castéra
i.castera@sudouest.fr

Il fallait s'emparer de cette question sociétale d'une grande sensibilité. La fin de vie, l'euthanasie, la mort provoquée. Le Comité consultatif national d'éthique a planché et remis sa copie hier, avec un premier avis propre à faire bouger les lignes : il a jugé possible une aide active à mourir strictement encadrée, désormais en France. Par qui ? Comment ? Dans quelles conditions ? Pour qui ? Le débat ne fait que s'ouvrir et devrait aboutir en 2023 à un texte de loi, grâce à la mise en place d'une convention citoyenne.

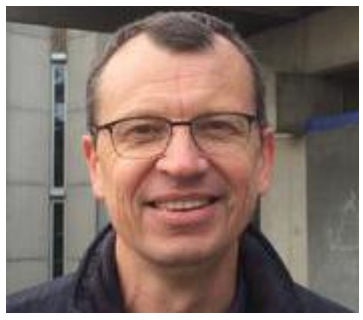
Actuellement, dans le pays la loi Claeys-Leonetti adoptée en France en 2016 interdit l'euthanasie et le suicide assisté. Cependant, elle autorise sous conditions la « sédation profonde et continue » jusqu'à la mort pour les malades en phase terminale et en très grande souffrance, quand leur pronostic vital est engagé à court terme.



Actuellement, la loi française interdit l'euthanasie et le suicide assisté. JACKY SCHOENTGEN/« SUD OUEST »

Au CHU de Bordeaux, le docteur Bernard Paternostre, praticien hospitalier depuis trente ans au sein du service de soins palliatifs, membre du Conseil scientifique de la Sfap (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) ancien président de Palliaquitaine, observe cet avis avec circonspection. « En effet, et une certaine appréhension, ose-t-il. Au quotidien, nous sommes au chevet de ces personnes en fin de vie, qui souffrent et que nous soulageons du mieux possible. De par notre expérience de soignants, nous savons combien l'évocation de la mort programmée, pour ces patients, est complexe. Il faut une approche très fine, basée sur l'écoute de la personne, son examen physique, sur l'observation de l'entourage, de façon pluridisciplinaire au pied du lit, pour s'approcher au plus près de la complexité des attentes. Et essayer de trouver une réponse, sachant que 90 % des patients dans nos services sont soulagés suffisamment. »

> « 300 000 personnes en France actuellement requièrent des soins palliatifs, seulement 100 000 y ont accès »



Bernard Paternostre. CHU DE BORDEAUX

Manque de soins palliatifs

Dans son avis, le comité éthique rappelle la priorité sur le renforcement de mesures de santé publique en faveur des soins palliatifs. Même constat pour le docteur Paternostre : « 300 000 personnes en France actuellement requièrent des soins palliatifs, seulement 100 000 d'entre elles y ont accès, s'insurge-t-il. Les autres ? Ils souffrent en silence. Et ceux-là, qui souffrent sans être entendus, ni soulagés, avec des douleurs parfois insupportables, aussi physiques que psychologiques, vont demander la mort programmée. Seule issue. Faute de soulagement, ils voudront en finir, d'où notre appréhension, face à une loi trop mal calibrée. »

Il relate, pour illustrer son propos, le cas d'une dame touchée par la maladie de Charcot : « Maladie incurable, reprend le docteur Paternostre. Je l'ai vue avant l'été en consultation, elle m'a demandé clairement d'aller en Suisse ou en Belgique. Elle souffrait terriblement et avait des problèmes avec ses enfants. Nous l'avons accompagnée pour gérer la douleur, avec du cannabis thérapeutique, des soins divers. Je l'ai revue en consultation la semaine dernière, radieuse. Elle avait passé un bel été, retrouvé sa famille, retissé les liens, et elle ne parlait plus d'en finir. »

Ouvrir la boîte de Pandore

Le docteur Paternostre note que, dans l'avis émis par le conseil consultatif, une évolution est amorcée. « La notion de moyen terme, explique-t-il. Cela concerne des personnes souffrant de maladies incurables, en fin de parcours, mais pas au bout. Ce changement réside dans la possibilité qu'il accorde au législateur de légiférer sur l'aide à mourir sous couvert du respect d'un « certain nombre de critères éthiques », notamment une demande « libre, éclairée et réitérée » de la personne concernée. Certains membres ont émis une réserve et c'est tant mieux. L'acte de provocation de la mort n'est pas un acte de soin, or, qui va administrer le produit ? »

Une enquête menée par la Sfap récemment, signale que 90 % des soignants ne souhaitent pas donner la mort, et 40 % d'entre eux sont prêts à démissionner si on les contraint à le faire. « En Belgique, il faut savoir qu'un médecin n'arrive pas à pratiquer plus de trois euthanasies par an. Rien à voir avec un acte de soin. La décision ne doit pas retomber sur les seuls soignants, assure Bernard Paternostre. En légiférant, on ouvre la boîte de Pandore. » Face à cette complexité, le président Emmanuel Macron a annoncé ce mardi, le lancement d'une consultation citoyenne sur la fin de vie, pour mettre au jour un nouveau « cadre légal ». Dans un communiqué, l'Élysée a ajouté que « le Conseil économique, social et environnemental (Cese) sera chargé d'organiser une convention citoyenne "constituée dès octobre" qui rendra ses conclusions en mars 2023. »

Une possible loi sur l'aide active à mourir d'ici 2023

Bientôt une « aide active à mourir » en France ? Emmanuel Macron annonce une grande consultation à partir d'octobre

Si une nouvelle loi sur la fin de vie devait être discutée en France, « il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir », a déclaré Alain Claeys, l'un des rapporteurs d'un avis rendu hier par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Cependant, cette évolution supposerait « certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger », a immédiatement tempéré le membre du CCNE.

Consultation en octobre

Le président Emmanuel Macron a, en effet, décidé de lancer en octobre un grand débat sur le sujet, via une convention citoyenne, visant une évolution éventuelle de la loi d'ici à la fin 2023.

L'avis du CCNE constitue donc une première étape vers une telle évolution, avec de nombreuses prévenances. Le comité estime ainsi qu'une nouvelle loi ne saurait uniquement se concentrer sur le sujet de l'euthanasie ou de l'aide active à mourir.

« On ne comprendrait pas une loi uniquement axée sur ce sujet car, aujourd'hui, on sait très bien qu'il y a des situations inacceptables sur les soins palliatifs », a déclaré Alain Claeys. Le comité plaide donc aussi pour accélérer les efforts en leur faveur.

« Assistance au suicide »

Alain Claeys rompt toutefois avec ses positions passées en envisageant de légiférer sur une aide active à mourir. Jusqu'alors, il s'était prononcé contre une modification de la loi Claeys-Leonetti de 2016 interdisant l'euthanasie et le suicide assisté.

Une éventuelle « assistance au suicide doit accompagner la volonté de la personne » mais il « faut s'assurer que cette demande soit ferme, éclairée, constante et motivée », a expliqué Régis Aubry, autre rapporteur de l'avis. Le comité, auto-saisi de la question l'an dernier, « joue son rôle de boussole pour essayer d'avancer sur un problème extrêmement complexe » : savoir « si notre mort nous appartient », a déclaré son président Jean-François Delfraissy.

La position du Comité n'apparaît néanmoins pas unanime : certains de ses membres ont émis des réserves quant à la mise en place d'une aide active à mourir. « Cet avis a fait débat au sein du CCNE comme je suppose dans la société française », a admis Alain Claeys.



Jean-François Delfraissy préside le Comité consultatif national d'éthique. LUDOVIC MARIN / AFP