MEDIAPART

SANTÉ

La « kill pill », un moindre mal aux yeux des soignants anti-euthanasie

Certains professionnels de soins palliatifs, inquiets à l'idée de donner la mort, préfèreraient encore la légalisation de cette pilule létale, déjà autorisée en Autriche ou dans l'Oregon, que les patients prennent seuls chez eux. Explications.

Sarah Boucault

22 octobre 2022 à 18h55

La position de Jean-Marc La Piana, médecin fondateur de la Maison de soins palliatifs de Gardanne (Bouches-du-Rhône), est claire : *« Je continuerai les soins palliatifs avec les conditions de la loi actuelle. Les gens qui voudront autre chose iront ailleurs. »*

Depuis la publication de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui ouvre la voie à une légalisation de l'aide médicale à mourir, les soignant·es farouchement opposé·es à l'euthanasie, au pied du mur, tentent de faire entendre leur position.

Ces soignant·es en soins palliatifs concèdent que la loi actuelle ne répond pas à toutes les situations, mais invoquent la complexité de la nature humaine, l'ambivalence que connaissent les personnes coutumières des services de soins palliatifs, celle qui intervient à l'orée de la mort, quand toutes les certitudes s'évanouissent.

« Il faut différencier les personnes qui demandent une aide médicale à mourir car elles sont mal soignées, de celles qui font une demande ferme, remarque Jean-Marc La Piana. *Moins de 10 % des patients confirment leur demande, car dès qu'on les accompagne, ils sont moins pressés de mourir. Si j'avais à choisir, je ferais les choses en trois étapes : d'abord, le développement des soins palliatifs au maximum ; puis, l'obligation pour toutes les personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir de passer par une unité de soins palliatifs ; enfin, l'évaluation de ceux qui restent sur le carreau. La priorité est que les gens accèdent aux soins de qualité afin d'avoir la garantie de ne pas se tromper face à ceux qui sont dans le doute et la difficulté. »*

© Illustration Justine Vernier / Mediapart

Ce positionnement est largement partagé chez les membres de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), dont fait partie Jean-Marc La Piana. Mais la société savante, qui a entrepris une grosse campagne de communication, ne regroupe qu'un cinquième des soignantes et soignants en soins palliatifs : 2 000 sur les 10 000 qui exercent en France. Une goutte d'eau dans l'océan des professions médicales et paramédicales qui seront concernées par l'application d'une éventuelle loi.

Après l'épisode législatif d'avril 2021 (une proposition de loi en faveur de l'euthanasie finalement bloquée), la Sfap a mené une consultation interne pour mieux connaître l'avis des acteurs des soins palliatifs. Les résultats de septembre 2021 sont sans appel : sur les 1 869 soignant·es qui ont répondu (dont 60 % de non-adhérent·es à la Sfap), 64 % considèrent que le cadre législatif est satisfaisant.

Mais à la question suivante tout aussi importante : *« Si la loi devait évoluer, mieux vaudrait… ? »*, 35 % répondent ne pas savoir, 4 % cochent l'euthanasie (le médecin injecte le produit). Les autres penchent pour différents suicides assistés (quand le patient, accompagné ou non, s'injecte lui-même le produit) : 19 % par prescription au patient de produits létaux (*kill pill* – la « pilule qui tue » –, pratiquée dans l'État de l'Oregon aux États-Unis et en Autriche depuis 2022), 21 % le suicide assisté par une association (modèle suisse) et 21 % le suicide assisté par une équipe médicale.

Pourquoi cette préférence pour le suicide assisté ? *« Ce qui change, c'est le niveau d'implication des soignants*, éclaire Claire Fourcade, présidente de la Sfap. *Il y a une vraie difficulté à faire le geste de l'injection létale. »* Dans l'Oregon, *« là où le plus de gens changent d'avis car le système est plus souple »*, un médecin prescrit le médicament que le patient se procure à la pharmacie et décide de prendre où et quand il veut.

D'après un rapport du département de santé de l'Oregon, 370 personnes ont reçu en 2020 une prescription pour une substance létale (+ 25 % par rapport à 2019, 2 895 en tout depuis 1997), et 60 % sont mortes de son ingestion (66 % depuis 1997).

> « Avec la prescription [d'une kill pill], le patient demeure seul juge du temps qui lui reste. »
>
> Marion Broucke, infirmière en soins palliatifs

Pour Claire Fourcade, ce dispositif rend le pouvoir au patient ou à la patiente : *« Plus il est inclus dans une procédure rigide, qui implique des médecins et des proches, plus il est difficile de revenir en arrière. Ce n'est pas une compétence soignante ou médicale technique, c'est une compétence humaine qui peut s'acquérir. »*

Marion Broucke, infirmière en soins palliatifs depuis 15 ans et membre de la Sfap, partage cet avis : *« Dans le cas de la prescription, le patient demeure seul juge du temps qui lui reste, alors que lors de l'injection, c'est la toute-puissance médicale renforcée : le médecin décide de qui a le droit de mourir. »*

Elle ne considère en aucun cas l'euthanasie comme un *« acte de soin »* (idée défendue par la législation belge). *« La seule voie qui me semble discutable est celle de l'Oregon. Cette vision sociétale libertarienne est la moins mauvaise des solutions : le patient qui a une ordonnance de* kill pill *peut ou non la prendre. C'est une forme de suicide encadré plutôt qu'assisté. Si on veut respecter la volonté d'un patient qui veut aller au bout de sa démarche, la médecine ne l'abandonne pas mais lui donne la possibilité de mettre fin à sa vie sans impliquer une tierce personne. »*

Dans son avis, le CCNE penche clairement en faveur de l'euthanasie plutôt que pour le suicide assisté : *« Laisser hors du champ de la loi ceux qui ne sont pas physiquement aptes à un tel geste soulèverait un problème éthique d'égalité entre citoyens. »*

Mais il ne fait pas l'impasse sur la clause de conscience pour les soignant·es : *« Toute évolution juridique* [...] *devrait être accompagnée de l'institution d'une clause de conscience, assortie d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention. »* Dans la consultation de la Sfap, 27 % des personnes interrogées pensent utiliser leur clause de conscience et 24 % affirment qu'elles pourraient démissionner.

> « Ces soignant·es demandent à être éloigné·es du débat. Je leur demande une chose : ne pas imposer leur vision personnelle à l'ensemble de la société. »
>
> Le président de l'ADMD

« La clause de conscience est une protection du soignant, explique Claire Fourcade. *Or, ce n'est pas la demande des soignants. Nous passons un contrat de non-abandon avec nos patients. Si à la fin nous partons, nous avons le sentiment de ne pas avoir respecté notre promesse. Si la loi doit changer, nous demanderons que les soignants soient impliqués le moins possible dans la solution proposée. »*

La société savante se dit *« non opposée par principe »* mais dans la volonté de *« protéger les soignants qui disent ne pas vouloir être ceux à qui on demanderait de donner la mort »*.

Pour le président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), cette vision est étriquée et injuste. *« Ces soignant·es demandent à être éloigné·es du débat. Et c'est vrai que c'est une question citoyenne, pas une question uniquement médicale. Mais nous avons médicalisé la fin de vie, donc les soignant·es ne doivent pas s'extraire du débat*, rappelle Jonathan Denis. *Si certain·es ne veulent pas l'assumer car c'est contraire à leur éthique ou leurs valeurs, on les respectera. Je leur demande une chose : ne pas imposer leur vision personnelle à l'ensemble de la société. »*

26 départements dépourvus de soins palliatifs

Un point cependant met tout le monde d'accord : le plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 », lancé en septembre 2021, n'a pas les moyens de ses ambitions. Les inégalités territoriales sévissent et 26 départements sont toujours dépourvus de service de soins palliatifs.

Le CCNE *« déplore la modestie des moyens engagés* [...] *et la persistance des inégalités d'accès »*. L'ADMD tempère cependant : *« Les soins palliatifs et l'euthanasie sont complémentaires, il en faut pour tout le monde*, indique Jonathan Denis. *Mais il y a des douleurs physiques réfractaires à tout. Même si ça concerne 2 à 3 % des personnes, il faut bien leur faire la promesse de les accompagner jusqu'au bout, y compris dans le cadre d'une aide médicale à mourir. »*

Non, répond Marion Broucke : *« Cela représente une rupture éthique abyssale pour quelques rares cas qui échappent au dispositif actuel. Faire sauter le verrou entraînera les patients qui auraient pu être accompagnés, qui se sentent un poids pour la société, à aller vers l'euthanasie pour soulager leurs proches. »*

Désabusée, l'infirmière titulaire d'un master de recherche en médecine palliative, a décidé de quitter l'hôpital public : *« Il est exsangue, on ne peut le lessiver davantage. La période est vraiment mal choisie, les soignants sont sur le fil. »*

« Il y a des difficultés au sujet de l'accompagnement et des soins, reconnaît Jonathan Denis, de l'ADMD. *Mais je ne crois pas aux personnes qui se réveilleront le matin en disant : "Je veux une euthanasie." Et on leur dira "OK" 48 heures après. Ça ne se passe pas comme ça ailleurs, ça ne se passera pas comme ça chez nous. »*

Aucune étude sérieuse sur la position des professionnels de santé

Dans un communiqué commun, la Sfap et plusieurs sociétés savantes, dont Unicancer, la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad) ou encore l'Association pour la recherche sur la SLA (Arsla), affirment que le CCNE *« propose un nouveau paradigme où, dans certaines situations, l'éthique collective pourrait s'effacer devant la demande individuelle »* et que la continuité des pratiques soignantes *« pourrait être demain rompue »*.

Dans *Le Quotidien du médecin*, le président de l'Ordre des médecins s'est aussi prononcé contre une loi en faveur de l'euthanasie, indiquant que ce n'était pas le rôle du médecin et en invoquant la clause de conscience. Mais ces prises de parole reflètent-elles l'avis de l'ensemble des soignantes et des soignants ?

Aucune recherche scientifique n'a pour l'instant été menée sur la position des professionnel·les de santé, indique le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, créé par le ministère de la santé, dont la mission est d'informer citoyen·nes et professionnel·les de santé.

Les soignantes et soignants contactés n'en finissent pas de prendre des pincettes pour se prononcer. S'ils semblent majoritairement en faveur d'une nouvelle loi, ils attendent de voir et regardent avec circonspection la Sfap occuper le devant de la scène. Au-delà du débat sur la justesse éthique d'une loi nouvelle, ils se demandent surtout : *« Aura-t-on les moyens de l'appliquer ? »*

Sarah Boucault

Directeur de la publication : Edwy Plenel

Direction éditoriale : Stéphane Alliès et Carine Fouteau

Le journal MEDIAPART est édité par la Société Editrice de Mediapart (SAS).

Durée de la société : quatre-vingt-dix-neuf ans à compter du 24 octobre 2007.

Capital social : 24 864,88€.

RCS Paris 500 631 932.

Numéro de CPPAP : 1224Y90071

N° ISSN : 2100-0735

Conseil d'administration : Fabrice Arfi, Jean-René Boisdron, Carine Fouteau, Edwy Plenel, Sébastien Sassolas, James Sicard, Marie-Hélène Smiéjan.

Actionnaires directs et indirects : Société pour l'Indépendance de Mediapart, Fonds pour une Presse Libre, Association pour le droit de savoir

Rédaction et administration : 127 avenue Ledru-Rollin, 75011 Paris

Courriel : contact@mediapart.fr

Téléphone : + 33 (0) 1 44 68 99 08

Propriétaire, éditeur, imprimeur : Société Editrice de Mediapart

Abonnement : pour toute information, question ou conseil, le service abonnés de Mediapart peut être contacté par courriel à l'adresse : serviceabonnement@mediapart.fr ou par courrier à l'adresse : Service abonnés Mediapart, 11 place Charles de Gaulle 86000 Poitiers. Vous pouvez également adresser vos courriers à Société Editrice de Mediapart, 127 avenue Ledru-Rollin, 75011 Paris.