

« La facilité d'accès aux soins palliatifs est, à mon sens, la priorité »

AVIS Le Dr Boccaccini, cheffe de service l'Unité de soins palliatifs du Centre hospitalier de Bourg-en-Bresse, répond.

Comment votre équipe accueille-t-elle ce projet de loi ?

Il attire évidemment toute notre attention. Non seulement parce qu'il évoque la prise en charge des patients présentant des pathologies incurables, mais aussi car ce qui en découlera changera nos pratiques. Nous sommes fiers du travail que nous accomplissons dans le but de rendre le quotidien de nos patients confortable, et d'apaiser les souffrances physiques et morales. Il me semble essentiel d'entendre l'appel des citoyens français, qui s'inquiètent sur les conditions de prise en charge des patients souffrant sans possibilité de guérison. C'est une angoisse partagée par tous, car la maladie et la fin de vie sont inévitables et concernent chacun d'entre nous. Il est important que soient repensées et améliorées les prises en charges palliatives et, de ce fait, que les lumières soient faites sur les soins déjà proposés aux patients.

Ce projet donne-t-il une place suffisante aux soins palliatifs ?

Deux choses se jouent au plan légal. D'un côté, les discussions relatives à la fin de vie et à l'aide active à mourir. De l'autre, l'offre et l'accès aux soins palliatifs pour les citoyens français. Si l'accompagnement de fin de vie fait partie notre quotidien, cela ne représente qu'une partie de notre activité. Les filières palliatives ont pour mission d'intervenir auprès des patients présentant des symptômes découlant de pathologies incurables, souffrances physiques et psychiques. L'idée commune, selon laquelle les unités de soins palliatifs n'accueillent que des patients en

fin de vie, n'est absolument pas la réalité. Il y a une méconnaissance et une grande méfiance de la part des Français, et malheureusement de certains de nos confrères, qui n'identifient pas toujours, ou pas suffisamment tôt, l'indication à l'expertise d'une équipe de soins palliatifs. Il est difficile de ne pas faire le lien entre le projet de loi et notre activité, mais la mise en lumière et la facilité d'accès aux soins palliatifs sont, à mon sens, la priorité pour assurer une prise en charge optimale de l'ensemble des patients concernés.

Les moyens permettent-ils d'appliquer le droit aux soins palliatifs ?

Justement pas. Malheureusement l'accès aux soins palliatifs, partout et pour tous, ne peut actuellement pas être assuré. Il y a trop peu de lits de soins palliatifs, d'équipes mobiles, de médecins et de soignants formés. Ce défaut d'accès aux soins palliatifs explique en grande partie le manque de support des patients souffrant de maladies incurables. Ils se sentent seuls, parfois abandonnés lorsque la médecine ne leur permet pas de traitement permettant de les guérir ni même de ralentir l'évolution de leur pathologie. Beaucoup de pathologies sont incurables dès leur diagnostic. « Ne pas pouvoir guérir » ne signifie pas « ne pas pouvoir être soigné ». C'est là que l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs prend tout son sens.

Le projet élargit l'accès à la mort provoquée. Est-il suffisamment cadré ?

Jusqu'alors, aucune loi ne permet, en France, d'avoir recours à l'aide active à mourir. Les choses sont en discussion, afin de créer une loi.

Nous ne partons pas de zéro, car nous pouvons nous nourrir des expériences de nos voisins qui ont un recul non négligeable sur l'extrême prudence qu'il faut avoir afin de préserver l'éthique et protéger chaque citoyen. Nous sommes tous, notamment en soins palliatifs, inquiets du potentiel manque de cadre qui pourrait résulter des discussions. Nous parlons de la vie et de la mort des gens. Ces discussions et cette loi qui en découlera sont beaucoup trop importantes pour que tous les pare-feu soient levés, au nom d'un accès maximal. Aucune prise en charge médicale n'est possible sans pare-feu. Encore moins lorsqu'il s'agit d'abrèger la vie d'un patient. La notion de souffrance réfractaire est absolument primordiale. Une souffrance est par définition réfractaire lorsqu'aucun soin ne permet de lever la souffrance. Comment s'assurer que tous les soins proposés aient été proposés, si ces patients n'ont justement pas eu accès aux équipes des soins palliatifs qui sont justement spécialisées dans ces souffrances réfractaires ?

Faites-vous face à des demandes de suicide assisté ou d'euthanasie ?

Bien sûr, certaines de nos prises en charge débutent même sur de telles demandes. Elles sont assez rares au final et très rarement persistantes. Dans la quasi-totalité des cas, nous parvenons à soulager les souffrances des patients rapidement ainsi leur quotidien redevient agréable, et ils réinvestissent la vie, leurs projets personnels et parfois professionnels. Par ailleurs, grand nombre de ces patients sont extrêmement inquiets quant aux conditions d'accompagnement de fin de vie. Ils n'imaginent pas leur décès autre-

ment que dans d'extrêmes souffrances... Ce qui est, encore une fois, une angoisse parfaitement légitime. La présentation des soins prodigués en fin de vie et l'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients présentant des souffrances réfractaires dans les dernières heures de vie, permettent de lever cette appréhension.

Comment est vécue, chez les soignants, la possibilité d'effectuer le geste légal ?

Sans doute très différemment d'un soignant à l'autre. Dans tous les cas, il est compliqué de considérer l'aide active à mourir ou l'euthanasie comme étant un soin. Médecins, infirmiers, aides-soignants ont été formés en dehors de cette notion. Nous prêtons même serment : « Je ne provoquerai jamais délibérément la mort ». Ces discussions bousculent énormément nos codes, nos engagements, notre savoir. Cela n'est pas anodin. Il est évident que cette loi aura beaucoup d'impact sur l'ensemble des soignants, en service hospitalier ou en médecine de ville.

Que voudriez-vous intégrer à cette loi ?

Que l'accès aux soins palliatifs ne soit pas oublié dans toutes ces discussions, car il est la réponse la plus simple, la plus éthique, la plus efficace pour faire part à la souffrance des patients. Nous souhaitons que la dignité et le confort des patients soient une vraie priorité et que chacun cache que « mourir dans la dignité » n'est pas synonyme d'avoir recours à l'aide active à mourir. (L'intégralité de l'entretien est à retrouver sur www.voixdelain.fr)

Propos recueillis par Marion Villeminot

Pour l'association de soutien :
« ce projet de loi est inquiétant »

« Aujourd'hui, on occulte
l'accompagnement à la mort »