

[texte](#)

[editorial](#)

## **Enquête nationale ?DemandE? - Formuler une demande d'euthanasie en soins palliatifs**

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 16 Novembre 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Poursuivre la réflexion**

L'enquête nationale ?DemandE?, coordonnée par Edouard Ferrand, sera publiée à la fin du mois dans l'European Journal of Cancer. Sur 789 instances (unités, équipes, etc.) de soins palliatifs sollicitées de novembre 2010 à février 2011, 60 % ont participé à l'étude. 132 d'entre elles n'ont pas été confrontées à des demandes de mort anticipée, 342 ont recensé 783 demandes : 476 exprimées par une personne malade, 258 par des proches et 49 par des infirmiers. Nous présentons en annexe les premières données tirées de cette importante étude.

Il est essentiel de surmonter les controverses idéologiques pour enfin mieux identifier les réalités des demandes formulées dans le contexte si délicat d'une fin de vie. Le travail de très grande qualité mené depuis des années par Edouard Ferrand et les équipes associées sur le terrain à ses investigations scientifiques, s'avère donc précieux.

L'enquête fait apparaître d'une part que la formulation d'une aide en terme d'euthanasie intervient plutôt lorsque le dispositif d'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs se situe trop tardivement ou s'est avéré carentiel. D'autre part elle indique que contrairement aux propos avancés par les partisans d'une dépénalisation de l'euthanasie, les demandes formulées par les personnes s'avèrent relativement limitées et ne concernent que dans 3.7 % des douleurs incurables. Il serait nécessaire d'être attentif au parcours de soin et à l'environnement des personnes sollicitant l'euthanasie, de même qu'une meilleure compréhension de ce qui distinguerait les 342 équipes confrontées à ces demandes par

rapport au 132 qui ne constatent pas cette réalité pourrait présenter un intérêt. Enfin le ratio entre la demande formulée par la personne malade (476) et des tiers (307) interrogés. C'est dire l'importance de cette enquête dont pourront être analysées sous peu les données qui ne manqueront pas de susciter d'utiles réflexions au moment où les choix politiques se doivent d'être clarifiés dans ce domaine également.

Puisque l'étude menée par Edouard Ferrand concerne les pratiques en soins palliatifs, il me semble justifié d'évoquer une fois encore l'esprit de cette démarche.

L'hôpital français n'a que lentement pris conscience des nouvelles obligations que suscitaient les évolutions biomédicales en phase terminale de la maladie. Une approche spécifiquement soignante s'est donc efforcée dans les années 1980 de pondérer les apparents excès d'un "jusqu'aboutisme" médical, proposant une démarche différente, notamment inspirée des pratiques en vigueur en Angleterre et au Canada : « recentrer la situation médicale dans une dimension de rencontre. » Dans un premier temps, cette attitude qui par la suite est devenue le mouvement des soins palliatifs a pu être perçue comme une forme de contestation, puisqu'elle relevait du souci de rétablir une sollicitude humaine là où, semble-t-il, elle faisait défaut. D'autre part, il convenait de situer la personne au cœur du projet de soin et donc de lui reconnaître des droits propres : « apprendre à écouter la vraie demande. » Les soins palliatifs mettaient également en cause une tendance à l'abandon des malades qui échappaient à l'efficacité des traitements ou à la banalisation de la pose des cocktails lytiques souvent prescrits lorsque le chef de service considérait que, d'un point de vue curatif, le patient ne relevait plus de ce qu'il estimait de l'ordre de sa compétence.

L'hôpital public est parvenu progressivement à s'investir dans cette autre part du soin assuré jusqu'au terme de l'existence, s'insérant progressivement dans une approche initiée au sein de structures privées, parfois de tradition religieuse. Il n'était pas évident d'envisager une telle option dans le contexte techniciste des centres hospitalo-universitaires, mais aussi dans un cadre laïc qui se devait d'être respectueux des personnes dans leurs convictions et leurs préférences : « laisser le patient faire son chemin, et le rendre possible. »

La culture des soins palliatifs s'est élaborée de manière progressive dans un environnement social et institutionnel spécifique. Pour le dire de manière rapide, jusqu'alors les questions relatives à la mort étaient au mieux évitées, les médecins et paramédicaux préoccupés par les enjeux relevant des fins de vie apparaissaient marginaux, car peu conformes aux modèles dominants qu'ils semblaient parfois confronter à leurs insuffisances quand il ne s'agissait pas d'impostures. À certains égards l'approche palliative s'est donc présentée comme une forme de résistance et de contestation au regard de certaines dérives biomédicales visant essentiellement l'efficacité technologique et la performance, expression émergente d'un discernement relevant du souci témoigné à la personne dans l'expression de ce qui favorisait la qualité de son existence et l'adhésion autonome à ses traitements. Pour certains, il s'agissait d'affirmer que « lorsqu'on estime qu'il n'y a plus rien à faire, au contraire, comme soignants, nous avons encore tout à faire au service de la personne et de ses proches. »

Il importait également de présenter un front concret, et a priori non dogmatique aux idéologies du "tout euthanasique", même si la démarche palliative ne doit pas se présenter comme une alternative à l'euthanasie. Elle procède d'enjeux et de finalités spécifiques mais démontre pourtant qu'on peut envisager une fin de vie dans des conditions humainement dignes, c'est à dire de nature à respecter la personne dans l'accomplissement de son existence jusqu'à la mort sans pour autant l'anticiper.

Les soins palliatifs relèvent de pratiques pluridisciplinaires qui peuvent décloisonner les fonctions et susciter de nouvelles dynamiques, y associant le bénévolat qui implique directement le corps social dans une mission avec laquelle il peut ainsi renouer. Cette démarche apporte parfois des éclairages et des ouvertures différents aux débats sociaux les plus actuels, qu'il s'agisse des soins de la douleur, du suivi des malades atteints de

maladies chroniques, de la limitation et de l'arrêt de traitement, de la sédation ou du suicide médicalement assisté.

Il ne s'agit pas pour autant d'idéaliser les circonstances ou de les ramener à des considérations indues. Au contraire, il convient de se maintenir à la hauteur d'enjeux délicats et douloureux qui déjouent bien souvent les procédures du soin. Les décisions n'en prennent que davantage d'importance. Du moment que le projet de soin conforte la personne dans ses attentes, ses attachements et sa volonté, le respect et la dignité imposent le courage de ne pas abdiquer, dans un espace d'initiative et de liberté d'appréciation.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire