

[texte](#)

[editorial](#)

Réinventer ensemble les soins palliatifs ou y renoncer ?

A l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs, mardi 11 octobre 2016, des professionnels et des membres d'associations lancent l'initiative « Repenser ensemble les 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 : 11 Octobre 2016

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

Vient de publier *Mort par sédation. Une nouvelle éthique du « bien mourir »* ? Éditions érès, 216 pages, 13 ?.

Dans l'intimité du soin, en institution ou au domicile, des professionnels et des membres d'associations défendent avec humilité, au nom de valeurs démocratiques, une conception de la dignité humaine. Cette démarche rend possible un cheminement jusqu'aux confins de la mort, là où l'humanité d'une sollicitude est plus attendue que la rigidité de postures dogmatiques.

Dans les années 1980, les pionniers du mouvement français ses soins palliatifs ont su inventer la position juste entre des extrêmes : l'abandon, l'obstination déraisonnable ou alors la pose, souvent subreptice, du « cocktail lithique », euphémisme pour dissimuler le recours à euthanasie. Aujourd'hui, la pratique légalisée d'une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » substitue au « cocktail lithique » la sédation profonde et continue. Écoulées années plus tard, le bilan du développement chaotique des soins palliatifs en France apparaît contrasté pour ne pas dire péjoratif, plus précaire que jamais au regard d'une vision de la mort anticipée et librement choisie, selon des protocoles ayant pour fin d'abrégier les

souffrances et d'abolir le temps ultime de la séparation.

Dans son rapport de décembre 2012, la Commission de réflexion sur la fin de vie en France dresse un tableau critique des mentalités, des carences et des dysfonctionnements qui limitent aujourd'hui l'accès à ces soins. Respecter la personne malade, la reconnaître dans ses droits c'est pourtant lui permettre de bénéficier en société, auprès de ses proches et dans un environnement bienveillant, de la continuité d'un parcours de soin personnalisé, concerté, pertinent et adapté. Il n'aura jamais été autant discuté du droit des personnes malades en fin de vie alors que le contexte organisationnel du système de santé précarise les conditions mêmes d'exercice d'un soin considéré au mieux avec compassion.

Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux d'une médecine appelée à plus de discernement, de retenue et d'humilité. Ils incitent à se focaliser moins sur la mort à venir que sur les conditions de la vie, fût-elle ténue et fragile, qui la précède encore. Ils se situent à contre-courant des mentalités davantage éprises de scores, de performances et d'efficacité que soucieuses d'attention témoignée aux vulnérabilités humaines face à la souffrance et à la finitude.

Les fondateurs des soins palliatifs ont su, hier, penser, renouveler et diffuser une éthique des pratiques soignantes privilégiant une « approche globale de la personne », respectueuse de son autonomie et attentive à ses préférences. Ils ont permis l'émergence d'une conception de l'accompagnement dans le contexte d'une société sécularisée, au moment où la mort s'est médicalisée, intervenant dans près de 70 % des circonstances au sein d'une institution.

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie confronte les acteurs du mouvement des soins palliatifs à de nouveaux défis, dès lors qu'il leur faut repenser le fondement de leurs missions au regard des dispositions légales qui bouleversent les pratiques. Entre directives anticipées opposables et mise en œuvre de la sédation profonde et continue, qu'en est-il d'un projet de soin ayant pour visée de créer les conditions d'un cheminement porteur de sens jusqu'au terme de l'existence ? Lorsque la proposition de loi a été discutée en 2015, les responsables de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ont estimé préférable de cautionner le processus législatif plutôt que de dénoncer ses conséquences pernicieuses possibles, au motif qu'un compromis même équivoque éviterait, cette fois encore, la légalisation de l'euthanasie. Nombre de membres de la SFAP ne se sont toutefois pas reconnus dans cette concession préjudiciable aux valeurs qu'ils s'efforçaient de défendre dans un contexte souvent hostile. Ils redoutaient les ambivalences d'un texte de loi ambigu, approximatif et insatisfaisant, au point de créer des situations conflictuelles au sein des équipes et de susciter des demandes de « sédation terminale » qui disqualifieraient le sens même de leurs missions.

Cette démarche novatrice, pluraliste, sensible à l'esprit du soin, apparaît aujourd'hui fragilisée tant par les médecins qui n'en saisissent plus la signification et la pertinence, que par les partisans de l'assistance médicalisée pour « une mort dans la dignité et la liberté », impatients d'une loi qui autorisera enfin, de manière explicite, l'euthanasie. Les unités de soins palliatifs deviendront à court terme des unités de soins sédatifs !

Il ne convient plus aujourd'hui de s'opposer aux dispositions d'une loi voulue par le président de la République et notre représentation nationale. Pour que demain chacun puisse exercer le libre-choix proposé entre soins palliatifs et euthanasie, encore est-il nécessaire que l'on puisse dépasser les affrontements idéologiques désormais vains. Les soins palliatifs apparaissent cependant pauvres d'un discours audible dans le débat public, au regard de l'argumentation mieux élaborée et plus immédiate du « droit de mourir dans la dignité ». Rares sont les personnalités publiques et les intellectuels associés à leur démarche, ce qui est

significatif d'un enclavement regrettable. Ils ne sont pas encore parvenus à transmettre un message public suffisamment clair qui permette de véritablement comprendre la signification de pratiques qui suscitent dès lors les controverses. Du reste, elles apparaissent parfois discutables dans des positionnements dogmatiques affirmées de manière péremptoire. Il s'avère donc urgent de prendre en compte le constat d'un cumul d'insuffisances, d'approximations et d'incompréhensions, voire d'une carence dans la définition d'une stratégie explicite et cohérente, à la hauteur d'enjeux qui sembleraient justifier une refondation des soins palliatifs.

Nombre de professionnels et de membres d'associations engagés dans la démarche palliative en référence aux valeurs fortes de la vie démocratiques, aspirent à repenser l'exercice d'un soin voué à l'intérêt et aux droits des personnes malades et en fin de vie. Ils estiment nécessaire d'organiser une concertation attendue, ouverte à la diversité des points de vue, qui puisse porter un projet digne des missions qu'ils assument au quotidien. La pérennité du mouvement des soins palliatifs et plus encore sa légitimité tiennent selon eux à cette exigence de réflexion partagée, de renouveau pour ne pas dire de réinvention. Certains d'entre eux ont ainsi souhaité lancer l'initiative « Repenser ensemble les soins palliatifs » dans le cadre de l'Espace éthique de la région Île-de-France, à l'occasion de la Journée mondiale 2016 des soins palliatifs.

Partager sur :

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

Sommaire