



## Soins palliatifs et aide à mourir : faut-il nécessairement attendre le développement complet des premiers avant d'autoriser la seconde ?



### ARSLA – Association pour la Recherche sur la SLA

« Dans notre pathologie, la prise en charge est palliative, au sens originel du terme, dès le début de la maladie.

Les personnes vivant avec cette maladie qui souhaitent recourir à l'aide à mourir ont, dans la grande majorité des cas, déjà bénéficié de multiples traitements visant à limiter les symptômes et à soulager les douleurs.

Elles se trouvent dans une situation de souffrance globale réfractaire, qui ne peut être reliée à un défaut de prise en charge palliative ou d'accompagnement. »

### → De quoi est-il question ?

Dans le débat sur l'aide à mourir, une idée revient fréquemment : tant que les soins palliatifs ne seront pas pleinement développés, l'accès à l'aide à mourir ne constituerait pas un véritable choix pour les personnes en fin de vie. Parvenir à un développement complet des soins palliatifs serait donc une condition préalable indispensable avant d'ouvrir toute possibilité de demander une aide à mourir.

### → Pourquoi ça ne tient pas ?

Conditionner l'aide à mourir au déploiement préalable des soins palliatifs c'est confondre **deux réponses à deux besoins distincts**. C'est aussi oublier que les soins palliatifs sont d'abord une culture médicale partagée avant d'être des structures :

## Soins palliatifs et aide à mourir : faut-il nécessairement attendre le développement complet des premiers avant d'autoriser la seconde ?

- **Soins palliatifs et aide à mourir ne répondent pas aux mêmes attentes et ne sont donc pas à mettre en concurrence.** Les soins palliatifs ont pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des patients et des proches en apaisant les souffrances physiques, psychiques et spirituelles. L'aide à mourir répond quant à elle à la reconnaissance d'un droit à l'auto-autodétermination dans des situations de souffrances que rien ne peut apaiser.

Le développement des soins palliatifs n'abolira donc pas les demandes d'aide à mourir : **ces demandes ne sont pas le symptôme d'un manque de soin mais la reconnaissance de situations d'impasse que les autres soins sont impuissants à soulager.**

L'encadrement de l'aide à mourir inclut par ailleurs des garanties, notamment que la personne qui fait cette demande soit informée sur les soins palliatifs et puisse être orientée vers eux si elle le souhaite.

- Conditionner l'aide à mourir au déploiement d'unités spécialisées, **c'est confondre une compétence de toute la communauté soignante avec une offre institutionnelle localisée.**

S'il y a une nécessité de renforcer l'accès aux soins palliatifs et de pallier les inégalités d'accès sur l'ensemble du territoire, l'implication de l'ensemble des professionnels de santé qui aujourd'hui accompagnent les pathologies graves et incurables est une réalité encore trop souvent passée sous silence.

En effet, les soins palliatifs ne sont pas l'apanage d'unités spécialisées mais d'abord une disposition relationnelle et soignante à l'écoute de la personne malade qui implique tous les acteurs de soin : acteurs de soins primaires (médecins généralistes, infirmiers libéraux...) ainsi que professionnels de santé hors filières de soins palliatifs (oncologues, neurologues, gériatres...).

Par ailleurs, **les politiques publiques peuvent poursuivre plusieurs objectifs simultanément** : renforcer les soins palliatifs tout en encadrant l'aide à mourir. C'est le chemin qu'a suivi la France en déployant une Stratégie décennale de développement des soins palliatifs tout en travaillant une loi sur un droit à l'aide à mourir.

**Soins palliatifs et aide à mourir : faut-il nécessairement attendre le développement complet des premiers avant d'autoriser la seconde ?**



**Regard vers l'étranger**

**20 ans d'expérience internationale nous enseignent par ailleurs que l'aide à mourir n'a pas freiné le déploiement des soins palliatifs<sup>1</sup>**, au contraire. En Belgique par exemple, trois lois ont été promulguées dans un seul et même mouvement : une pour dépénaliser l'euthanasie, une pour développer les soins palliatifs et une dernière pour renforcer les droits des personnes malades.

Si la thèse de la nécessité préalable du déploiement total des soins palliatifs était avérée, l'on aurait dû observer un maximum de demandes d'euthanasie au début des années 2000 puis une diminution au fur et à mesure du temps. Or les deux dynamiques ont progressé en parallèle, sans rapport de substitution.

De plus, les données à l'étranger issues des commissions de contrôle montrent que **plus de 75% des personnes ayant eu accès à une aide à mourir avaient bénéficié préalablement de soins palliatifs<sup>2</sup>**. Les 25% restants étaient majoritairement des personnes atteintes de pathologies neurologiques ou des personnes âgées polypathologiques qui ne répondent pas aux critères usuels de prise en charge en soins palliatifs.

Les deux politiques peuvent se renforcer mutuellement. Dans les pays qui ont légalisé une forme d'aide à mourir, l'instauration d'un cadre légal n'a pas empêché le développement des soins palliatifs. De plus, cela a conduit à renforcer les débats sur l'accompagnement de la fin de vie participant ainsi à une parole plus libérée sur le sujet et à une meilleure appropriation des droits des personnes malades.

<sup>1</sup> [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama\\_des\\_legislations\\_mai\\_2022.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama_des_legislations_mai_2022.pdf)

<sup>2</sup> Mathews JJ, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, Al-Awamer A. Impact of Medical Assistance in Dying on palliative care: A qualitative study. *Palliat Med.* 2021 Feb;35(2):447-454. doi: 10.1177/0269216320968517. Epub 2020 Oct 30. PMID: 33126842. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33126842/>

**Soins palliatifs et aide à mourir : faut-il nécessairement attendre le développement complet des premiers avant d'autoriser la seconde ?**

## **Pourquoi est-il donc important de légiférer ?**

**Opposer le développement des soins palliatifs à l'ouverture d'un droit à l'aide à mourir revient donc à poser un faux dilemme.**

Les soins palliatifs sont indispensables et doivent être renforcés afin que chacun puisse bénéficier d'un accompagnement de qualité jusqu'à la fin de sa vie. Mais leur développement, aussi nécessaire soit-il, ne supprimera pas toutes les situations de souffrance ni toutes les demandes d'aide à mourir. Une personne qui demande une aide à mourir formule moins une demande liée à un manque de soins qu'elle n'exprime une réflexion personnelle sur ses limites, sa conception de la dignité et le sens qu'elle souhaite donner à sa fin de vie. Sur le plan éthique, il n'est donc pas acceptable de demander aux personnes confrontées aujourd'hui à une souffrance existentielle, physique ou psychique insupportable d'attendre une amélioration future de l'offre de soins, alors même que cette évolution ne modifiera pas nécessairement leur demande. L'éthique impose au contraire de répondre aux réalités présentes tout en construisant les améliorations nécessaires pour l'avenir.

Développer les soins palliatifs et reconnaître, dans un cadre strict et sécurisé, la possibilité d'une aide à mourir ne sont pas des démarches opposées, au contraire, elles peuvent - et doivent - être menées conjointement. Elles répondent ensemble à une même exigence, celle de respecter la personne, d'écouter sa souffrance et de lui offrir un accompagnement adapté à sa situation.

**Ne faisons pas attendre ceux qui souffrent aujourd'hui pour des raisons qui ne changeront pas leur demande demain !**



[www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)



[www.accompagnementsoignantsolidaire.org](http://www.accompagnementsoignantsolidaire.org)