

Horizons

L'ENTRETIEN DU DIMANCHE **ANNE DE LA TOUR**

« Les soins mieux qu'une loi »

FIN DE VIE Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, le docteur Anne de La Tour estime que l'euthanasie médiatisée de la romancière Anne Bert ne doit pas entraîner une légalisation de l'aide à mourir

PROPOS RECUEILLIS PAR
DOMINIQUE RICHARD
d.richard@sudouest.fr

La romancière Anne Bert, qui vitait en Saintonge, s'est éteinte le 2 octobre en Belgique, l'un des rares pays européens, avec les Pays-Bas, le Luxembourg et la Suisse, à autoriser l'euthanasie. Atteinte de la maladie de Charcot, une pathologie incurable, Anne Bert a demandé qu'il soit mis fin à ses jours avant qu'elle ne devienne grabataire et spectatrice impuissante de sa déchéance. En médiatisant sa démarche, elle a relancé à dessein le débat sur la fin de vie.

Le docteur Anne de La Tour, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, qui fédère 5 000 soignants, estime pourtant qu'aujourd'hui il n'y



Anne de La Tour. PHOTO DR

Ce que demande un malade en fin de vie, c'est de ne pas souffrir. Or beaucoup de médecins reconnaissent qu'il existe des douleurs qu'on ne sait pas apaiser...

Lorsque la situation se produit, elle peut être débattue lors d'une réunion interdisciplinaire entre les pra-



que vous ne finiriez jamais d'en parler. Les soins palliatifs, la question ne se posera plus, la loi Claeys-Leonetti votée en 2016 permettant de soulager et d'assister jusqu'à leur dernier souffle les patients en phase terminale.

« **Sud Ouest Dimanche** » Comment jugez-vous le choix d'Anne Bert ?

Anne de La Tour Je ne juge en rien la démarche. Je n'ai aucun jugement à porter. Je n'ai qu'une seule interrogation sur le relus qui a été le sien des soins palliatifs, alors qu'elle était atteinte de la maladie de Charcot, une affection chronique invalidante et non guérissable qui se traduit par une paralysie progressive des muscles et des difficultés respiratoires de plus en plus aiguës. Dans le service de soins palliatifs que je dirige à l'hôpital d'Argenteuil (Val d'Oise), nous avons déjà pris en charge des patients qui souffraient de cette pathologie et nous avons pu les accompagner et apaiser leurs douleurs.

Jusqu'au dernier moment ?

Absolument. Les soins palliatifs sont efficaces. Qu'il s'agisse des médicaments, des séances de kinésithérapie pratiquées au lit ou du recours à des respirateurs qui maintiennent le malade en vie. En phase terminale, s'il désire arrêter un traitement, comme sa ventilation artificielle, il en a le droit et nous l'accompagnons par une sédation continue jusqu'au décès. Pour l'avoir vécu, je maintiens que des patients atteints de la maladie de Charcot peuvent mourir dans la dignité. Mais à condition d'accepter d'être soignés sans être guéris. Les politiques devraient réfléchir à cela. Il ne sert à rien de songer à de nouvelles lois pour des gens qui refusent d'être malades.



« C'est toujours bien qu'un malade écrive ses directives » pour sa fin de vie. PHOTO SHUTTERSTOCK

population peuvent accéder aux soins palliatifs. Les disparités sont réelles entre les régions convenablement dotées, comme l'Île-de-France, la Bretagne, Provence-Alpes-Côte d'Azur et les autres. Soulager la douleur, pratiquer des sédations, cela s'apprend. Former des équipes nécessite du temps et demande des moyens. Aujourd'hui, ce n'est pas la loi qui doit aller plus loin. C'est l'offre de soins.

Pourquoi vous opposez-vous au droit d'obtenir une aide médicale à mourir alors que l'accès à des soins palliatifs de qualité n'est pas ouvert à tous ?

Il existe des gens qui, à l'image d'Anne Bert, revendiquent le droit de choisir le moment de leur mort lorsqu'ils sont atteints d'une mala-

mée, cela ne peut que sécuriser les médecins quand ils sont amenés à prendre leur décision dans le cadre d'une réflexion collégiale.

Pourquoi refusez-vous au citoyen l'ultime liberté, celle qui permet à chacun, en conscience, de choisir le moment de son départ ?

On est dans une société paradoxale. D'un côté, on milite pour la prévention du suicide, on cherche à retenir le bras de celui qui veut sauter du pont, et de l'autre, certains encouragent en appelant à la légalisation de l'euthanasie. Les soignants sont confrontés à des demandes d'euthanasie. Elles émanent de malades atteints de pathologies incurables qui n'ont plus confiance en eux-mêmes ni en la médecine. Certains, comme Anne Bert, sont déterminés. Mais beaucoup ne le sont pas et changent fréquemment d'avis pendant leurs derniers moments. Les structures de soins palliatifs sont là pour les accompagner et les soulager jusqu'à leur toute fin de vie. La loi Claeys-Leonetti le permet désormais. Nous sommes très fiers de cette loi.

« Je n'ai jamais rencontré de malade indigne et j'ai du mal à penser que l'euthanasie soit synonyme de mort dans la dignité »

C'est un fait. Ce désir d'autonomie existe. Si des gens veulent se suicider, c'est leur liberté. Mais quelles traces laisseront ces euthanasies dans les familles ? On parle beaucoup de la Belgique, beaucoup moins des dérives que

La loi Claeys-Leonetti a rendu les directives anticipées du malade contraignantes. Mais le corps médical semble parfois rétif à les suivre...

Ce n'est pas vrai ! En 2005, la première loi Leonetti a banni l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable. C'est de l'acquiescement des médecins ne pouvant qu'encourager leurs patients à rédiger des directives anticipées. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs incite tous les Français à le faire. C'est toujours bien qu'un malade puisse écrire ses directives. Cela peut éviter des actes médicaux inutiles, des réanimations qui n'ont pas lieu d'être. Le rôle du malade est prioritaire, ses volontés sont prioritaires. À partir du moment où elles sont expri-

« Seulement 30 % de la population peuvent accéder aux soins palliatifs. Les disparités sont réelles entre les régions »

Le cas d'Anne Bert n'est-il pas révélateur des insuffisances de la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie, qui accordait de nouveaux droits aux malades ?

Cette loi est une bonne loi. Elle permet de soulager les personnes atteintes d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme. Désormais, ils peuvent bénéficier d'une sédation profonde et continue, c'est-à-dire un endormissement jusqu'au décès. Mais la loi n'a été votée qu'en février 2016. Laissons-lui le temps d'être appliquée avant de la critiquer. Elle ne pourra entrer dans les mœurs que si tous les Français peuvent accéder aux soins palliatifs.

Ce qu'est loin d'être le cas ?

Il existe à l'heure actuelle 157 unités de soins palliatifs, 426 équipes mobiles et plus d'une centaine de réseaux. Ce n'est pas négligeable. Il n'empêche que seulement 30 % de la