

■ Alexis Burnod, médecin en soins palliatifs : « La fraternité, c'est aider les gens à vivre »

Entretien

Chef du service de soins palliatifs à l'Institut Curie de Paris, centre de recherche et de lutte contre le cancer, le docteur Alexis Burnod est une voix qui s'impose dans le débat sur la fin de vie. S'appuyant sur son expérience de l'accompagnement des malades, il alerte sur les conséquences d'une évolution de la loi qui ouvrirait sur une « aide à mourir ».

La Croix L'Hebdo : En présentant, début mars, dans *La Croix* et *Libération* le projet de loi sur la fin de vie qui instaure une « aide à mourir », le président de la République a parlé d'une « loi de fraternité ». Que vous inspirent le propos et le projet ?

Alexis Burnod : Cela me met plutôt mal à l'aise. La fraternité, c'est aider les gens à vivre. Nous y travaillons au quotidien en soins palliatifs : accompagner les personnes malades pour qu'elles puissent vivre le mieux possible le temps qu'il leur reste, sans retarder la mort mais sans la provoquer. D'autres – proche aidant, voisin ou bénévole associatif – participent aussi à aider les autres à vivre.

Dans son avis 139, publié en septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait souligné qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation vers l'aide à mourir sans être sûr que tous les malades puissent avoir accès à une offre de soins palliatifs, offre qui fait encore largement défaut sur l'ensemble du territoire.

On pouvait donc espérer que la nation exprime plus fortement sa solidarité, par des mesures concrètes qui améliorent le quotidien de toutes les personnes éprouvées par la maladie, le handicap ou le grand âge. Qu'elle leur dise : «*Vous êtes importants pour nous. Votre fragilité nous oblige.*»

Or, là, par un curieux retournement de sens, la fraternité est présentée comme un geste qui fait mourir par altruisme. C'est tout de même assez violent.

Dans le prologue de votre livre (1), vous parlez d'un « basculement sociétal ». Que voulez-vous dire ?

A.B. : Une loi qui autorise à faire mourir la personne qui le demande a des effets qui dépassent le sort d'un individu et l'intimité d'une chambre d'hôpital. Elle envoie un message fort à toute la population. Faut-il comprendre que nous n'avons plus les moyens d'accompagner les faibles et les mourants ?

Cette loi permettra peut-être à certains malades d'être rassurés en leur proposant une échappatoire à un quotidien trop difficile à vivre. Mais elle aura aussi forcément une action normative qui conduira d'autres à envisager un tel geste dès lors qu'ils répondent aux critères d'accès. Comment concilier ces deux aspects en restant fraternel ? Comment

maintenir l'éthique du soin et le sens du métier de soignant en accompagnant tel patient jusqu'au bout et en provoquant la mort d'un autre dans la chambre voisine ?

L'expérience à l'étranger montre que ce qui était, au départ, une mort provoquée très encadrée, très limitée, ne cesse de s'élargir avec le temps. En Belgique, vingt-deux ans après la promulgation de la loi, le nombre d'euthanasies a encore augmenté de 15 % en 2023. Comment ne pas s'inquiéter du risque d'une banalisation progressive qui dépasse l'esprit initial de la loi ?

Quand vous êtes malade, dépendant, fragile, si la société vous envoie le message que l'on peut vous aider à mourir, cela peut être perçu comme une incitation au désespoir.

Le projet de loi, présenté en conseil des ministres le 10 avril, et qui doit arriver en première lecture à l'Assemblée nationale à partir du 27 mai, prévoit que cette aide à mourir ne sera accessible qu'à certaines conditions et après avis médical. Ces lignes rouges ne vous paraissent pas suffisantes ?

A.B. : Sous l'appellation « aide à mourir », il est en réalité question de suicide assisté et d'exception d'euthanasie en cas d'impossibilité d'effectuer seules le geste pour des personnes adultes consentantes, aux souffrances réfractaires et au pronostic engagé à moyen terme. Pourquoi les mots précis ne sont-ils pas nommés ? Et qui a compétence pour apprécier ce consentement ? Qu'est-ce que le moyen terme ? Comment poser un diagnostic vital à moyen terme ? Quel est l'impact psychologique d'inclure des soignants ou des proches dans un acte euthanasique ? Le sujet est suffisamment grave et complexe pour justifier de la clarté et de la précision.

J'observe également que, dès le lendemain de l'annonce présidentielle, des partisans d'une évolution de la loi ont regretté des critères jugés trop restrictifs. Certains demandent, par exemple, d'inclure les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui n'ont plus leur discernement quand elles ont rédigé des directives anticipées de mort programmée. On entend aussi des voix qui estiment que, après un certain âge, on pourrait être aidé à partir. Donc, avant même que le texte soit examiné au Parlement, on voit qu'il existe une forte pression pour sortir du cadre fixé par le projet de loi. Le cadre initial risque d'être vite dépassé.

Comment en est-on arrivé là ? Comment cette aide à mourir s'est-elle imposée comme une demande sociétale majeure ?

A.B. : En réalité, la question se pose depuis la nuit des temps. Il y a vingt-quatre siècles, le philosophe grec Hippocrate alertait déjà les médecins en leur disant : « *Attention, vous allez être confrontés à ce genre de demandes. Retenez-vous !* » Se sachant mortel, l'être humain fragilisé, vulnérable ou au terme de son existence, s'interroge avec inquiétude sur les conditions de sa fin de vie dans ce qu'elle a d'imprévu et d'inconnu. La tentation est compréhensible de vouloir contrôler ce moment. Elle l'est d'autant plus aujourd'hui où la demande d'autonomie est très forte dans un contexte de perte de confiance médicale et sociétale avec, en arrière-plan, la question d'un accès encore inéquitable aux soins palliatifs.

Si la question de la liberté face à la mort renvoie à la condition humaine, celle de la légalisation de l'euthanasie se cristallise, dans notre société, dans les années 1980. Pourquoi à ce moment-là ?

A.B. : C'est un moment où la médecine connaît un essor incroyable, notamment avec les progrès de la transplantation d'organes et de la réanimation. Les prouesses techniques se multiplient, incitant les médecins à en faire toujours plus, ce qui conduit à des situations d'acharnement thérapeutique avec, en bout de course, un abandon du patient en cas d'échec. C'est l'époque des euthanasies clandestines par cocktails lytiques, ces poisons que l'on administrait souvent à l'insu du patient et de sa famille. C'est aussi une période où, démunis face à l'épidémie de sida, on se retrouvait confrontés à des fins de vie épouvantables. C'est dans ce contexte que s'est exacerbé le sentiment d'un mal mourir en France. Partant de ce constat, deux courants de pensée vont se structurer.

Le premier va prôner la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en s'appuyant sur deux concepts : l'autonomie et la dignité du patient. Cette dignité est conçue comme individuelle et relative. C'est au malade de dire si la situation qui est la sienne est digne ou non et c'est à lui, au nom de son autonomie, de pouvoir librement choisir le moment de sa mort contre la toute-puissance médicale. Dans cette optique, la liberté est primordiale.

Au même moment, sous l'impulsion de la société civile et de quelques soignants pionniers, émerge le mouvement des soins palliatifs. La philosophie qui sous-tend cette nouvelle discipline médicale repose sur une considération intrinsèque et inaliénable de la dignité humaine qui oblige à l'honorer en faisant tout pour que la personne puisse être accompagnée et soulagée, sans s'acharner, sans prolonger la vie mais sans provoquer la mort.

Cette seconde approche a prévalu pendant trente ans. Qu'est-ce qui explique que, aujourd'hui, la première semble l'emporter dans l'opinion ?

A.B. : J'y vois au moins trois raisons. D'abord, les progrès médicaux contribuent à nous faire vivre plus longtemps au risque de conditions dégradées. On repousse sans cesse l'espérance de vie avec des pathologies chroniques – insuffisances cardiaques, rénales, cancers – ou en situation de grande dépendance. Se pose alors plus souvent qu'avant la question de la qualité de vie.

Ensuite, la perspective d'une expérience de vulnérabilité fait peur, surtout dans une société qui promeut la performance et cache la mort. Dès lors, la tentation est grande de croire que l'on peut la maîtriser voire éviter d'y penser en la provoquant.

Enfin, la souffrance de la solitude et le sentiment de peser pour ses proches ou sur la société renforcent l'adhésion à une fin de vie anticipée.

Le projet de loi doit s'accompagner d'une « stratégie décennale » de développement des soins palliatifs. Qu'en attendez-vous ?

A.B. : L'offre de soins est très insuffisante, et pas seulement en soins palliatifs. Un peu partout, on manque de soignants, on ferme des lits. Mais cette situation de crise peut

aussi être une occasion pour repenser l'engagement des professionnels de santé, promouvoir une culture de l'éthique du soin, revoir la formation initiale des soignants. Il s'agit aussi de développer la recherche humaine et sociale dans ce domaine, encourager au travail en équipe, à la pluridisciplinarité, à la concertation qui permet de se retenir d'en faire trop et au bénévolat d'accompagnement. Enfin, l'enseignement plus approfondi au traitement de la douleur est incontournable. Mais rien ne se fera par magie ou par la seule mobilisation des soignants. La société tout entière est concernée.

En prend-on le chemin ? Les moyens annoncés jusqu'à présent – 1 milliard d'euros répartis sur dix ans – sont insuffisants pour remettre l'offre à niveau, ce qui prendra de toute façon des années. Il faudra penser à d'autres sources de financement car l'État providence est à bout de souffle. Et dans ce laps de temps, on peut craindre des morts provoquées faute d'accès à des soins de qualité.

Votre métier vous expose au quotidien à la maladie, à la souffrance, à la mort. Qu'est-ce qui vous fait tenir ?

A.B. : D'abord, j'ai la chance d'exercer un métier qui a du sens. Ensuite, je suis curieux des rencontres qui me nourrissent. Je suis frappé de voir combien certaines personnes, ayant traversé des situations éprouvantes, sont capables de nommer de belles choses et de s'en réjouir. Certains nous confient même être plutôt heureux de la personne qu'ils sont devenus à cause de la maladie car elle a permis un chemin initiatique centré sur l'essentiel. C'est difficile à raconter et plus encore à croire, mais c'est réel.

Ces discussions, ces témoignages nous bouleversent en même temps qu'ils témoignent d'un élan vital qui est contagieux. Travailler à comprendre ce qui participe à cette résilience me passionne. La troisième chose qui me fait tenir, c'est le travail en équipe. Une équipe qui inclut les bénévoles d'accompagnement. Seul, on ne peut pas tenir.

J'ajoute que les témoignages reconnaissant des patients et de leurs proches, en particulier sur le caractère précieux d'un temps vécu qu'ils pensaient inutile, nous encouragent à continuer.

Il peut aussi arriver qu'un patient exprime le souhait de mourir. Comment réagissez-vous face à cette demande ?

A.B. : Une personne qui souhaite qu'on la fasse mourir est le plus souvent en grande vulnérabilité. Pour les équipes de soins palliatifs, l'urgence absolue est de l'accueillir et de l'écouter pour tenter de comprendre ce qui l'a amenée à formuler cette demande et d'en apaiser les causes.

La personne peut avoir le souhait de parler de sa fin de vie, des questions qu'elle se pose, des inquiétudes que cela provoque et qu'elle n'arrive pas forcément à partager avec ses proches ou à aborder directement avec l'équipe soignante. Dire au détour d'une conversation : «*Vous savez, docteur, j'ai pensé au suicide, ou à l'euthanasie, ou à aller à l'étranger* » est parfois une manière détournée de nous dire : «*J'aimerais pouvoir parler de ma fin de vie, de ma mort qui approche et de ce qu'il est possible d'anticiper pour être rassuré.* »

D'autres peuvent vouloir vraiment mourir car ce qu'ils vivent ou ce qu'ils font vivre à leurs proches leur paraît insupportable. Là, encore, il faut prendre le temps de les comprendre. Très souvent, ils ont vécu une histoire semée d'embûches et de manquements : des douleurs mal prises en charge, un déficit d'attention ou de réactivité des soignants, l'impression de ne pas être écoutés, une culpabilité vis-à-vis des autres. Ils ont aussi parfois été témoins d'une fin de vie difficile qu'ils redoutent pour eux-mêmes. Dans ces cas, une alliance patient-soignant est encore possible si elle apporte des réponses concrètes pour soulager les souffrances, faciliter une logistique et maintenir des projets réalisables.

Après, il y a encore ceux en grande détresse physique ou psychologique et dont le pronostic vital est engagé à court terme, quelques heures ou quelques jours. Dans ces situations de fragilité extrême, on peut alors proposer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, un dispositif encadré par la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui permet d'éviter les agonies douloureuses.

Mais je ne parle ici que de mon expérience en cancérologie, où les personnes malades ont une espérance de vie limitée. Dans les situations de maladies neurologiques chroniques où le pronostic vital n'est pas engagé, le vécu est sans doute différent, mais je ne suis pas compétent en ce domaine.

Une prise en charge de qualité fait, certes, reculer la demande de mort. Mais pas toujours. Quelle réponse apporter aux malades qui n'ont pour horizon que la souffrance et l'angoisse ? Quelle serait la solution de moindre mal ?

A.B. : C'est vrai, ces situations existent. Mais si la société décide d'un changement législatif, l'exemple des pays étrangers doit nous instruire : l'ouverture d'un suicide assisté par la mise à disposition d'un produit létal que le patient décide ou non d'ingérer conduit à plus de retenue dans le passage à l'acte qu'une procédure d'euthanasie par un soignant injectant un produit mortel à date et heure fixées à l'avance. Si l'on compare, par exemple, la Californie, qui a légalisé le suicide assisté en 2016, et le Canada qui a autorisé l'euthanasie également en 2016, le constat est frappant. Pour une même population – 38 millions d'habitants –, le nombre de morts programmées au Canada est 16 fois plus élevé qu'en Californie.

Autre élément important, avec le suicide assisté, le soignant reste à sa place : celle de continuer à toujours mieux accompagner et soulager, sans sortir du champ de l'alliance qui le lie au patient, même si celle-ci a ses limites parce qu'il n'est pas tout-puissant. Mais cette pratique doit tout de même nous interroger : que signifie qu'un pays organise le suicide des gens et en même temps contribue à sa prévention ?

Dans l'épilogue de votre livre, vous imaginez le scénario terrifiant d'une France en 2034 où l'euthanasie est devenue banale et même encouragée. Quelle serait l'alternative que vous appelez de vos vœux ?

A.B. : De nombreux lanceurs d'alerte appellent à réagir pour sauver une planète qu'on est en train de fragiliser durablement. Là, on s'apprête à provoquer la mort des gens. Il me semble que cela justifie amplement d'en appeler à un sursaut de conscience

collective. Le défi éthique majeur qui est devant nous est de repenser notre rapport à la vulnérabilité, aux personnes fragiles, aux personnes âgées et à leur inclusion dans la cité. Non pas simplement parce que nous le leur devons, par devoir fraternel, mais parce qu'elles nous éclairent et sont vitales à notre humanisation.

(1) *Fin de vie, le cas de conscience*, Éditions de l'Observatoire, 250 p., 20 €.