

Interview du Docteur Weixler, Président de l'OPG (Société Autrichienne de Soins Palliatifs)

Quel bilan tirez-vous d'une année de mise en pratique de la législation de SA en Autriche ?

Alors que cette législation nous a été imposée brutalement à la fin de 2021, nous en mesurons maintenant les conséquences, pour les patients et pour nous-mêmes les soignants. Nous devons affronter des défis nouveaux dont nous nous serions bien passés.

Fondamentalement, nous restons convaincus à l'OPG que la médecine palliative est de plus en plus efficace et qu'elle reste l'offre la plus satisfaisante pour les patients en fin de vie.

Ce que nous constatons jour après jour, c'est que les soins palliatifs exercés dans un environnement humain sont en mesure de soulager l'immense majorité des patients concernés.

Alors que la demande de SA était présentée comme résultant d'une démarche volontaire et rationnelle, nous observons aujourd'hui qu'elle est majoritairement celle de personnes vulnérables, ayant peur de mourir dans la douleur physique, ou dans le désespoir engendré par la solitude. Ce sont des situations auxquelles les soins palliatifs peuvent en grande partie remédier. En dernière analyse, nous restons convaincus que le suicide d'un être humain ne sera jamais un remède à sa solitude ou à la souffrance qu'il ressent.

L'euthanasie a-t-elle été une alternative envisagée par le législateur ?

Non, d'aucune manière, dieu merci ! Un acte d'euthanasie, tel qu'il est pratiqué en Hollande ou en Belgique, nous semble inimaginable étant donné toutes les dérives possibles qu'on observe dans ces pays, avec des proportions croissantes de personnes qui y recourent, certaines mêmes qui ont perdu la conscience. Pour des autrichiens, cela rappellerait des sinistres épisodes de notre histoire lorsque certains êtres humains étaient considérés comme superflus.

Il y a dans notre pays un consensus pour considérer comme fondamentale la clarté d'esprit et l'autodétermination dûment vérifiées chez un candidat au suicide juste avant l'acte qu'il doit accomplir lui-même. Étant donné la réponse apportée par notre législation aux candidats résolus à terminer leur vie, nous ne voyons pas ce qu'une solution d'euthanasie, au demeurant très violente pour les médecins, apporterait en plus. D'ailleurs, nous ne percevons pas dans l'opinion publique de revendication allant dans ce sens.

Les actes de SA peuvent-ils se dérouler en Autriche dans des institutions publiques ?

Le législateur a prévu que les actes de SA se déroulent par défaut dans un cadre privé, où le patient est seul, ou entouré de ses proches. C'est ainsi qu'ont eu lieu les suicides dont nous avons eu connaissance, à 3 exceptions près. Mais dans la mesure où il s'agit désormais d'un droit fondamental inscrit dans notre constitution, rien ne peut empêcher qu'un patient sollicite l'assistance au suicide lorsqu'il réside dans un établissement de fin de vie.

Comment jugez-vous la forte implication des médecins en soins palliatifs dans les consultations obligatoires ?

En effet, la loi oblige le patient à consulter non seulement un médecin de confiance, quelle que soit la spécialité, mais aussi un médecin palliatologue, qui a pour charge de présenter au patient une

alternative crédible au suicide. Cela partait d'une bonne intention, mais d'une part nous n'étions pas formés à ces entretiens qui relèvent pour une grande part de la prévention du suicide, un domaine étranger à notre compétence. D'autre part l'expérience montre que ces entretiens absorbent une part disproportionnée de notre temps, au détriment de nos patients courants, alors que nous sommes déjà surchargés en temps normal, et en sous-effectif chronique. Pour nombre d'entre nous, la représentation que nous avons de la médecine palliative a été profondément remise en cause par cette implication étrangère à notre vocation et à nos principes éthiques.

Du point de vue des SP, étiez-vous préparés à ce changement ?

Cela peut surprendre, mais nous étions très peu préparés à ce tournant dramatique dans la façon de regarder la fin de vie, même si des mouvements l'évoquaient depuis longtemps. La percée a été obtenue par quelques activistes très engagés influençant les juristes, qui à leur tour ont convaincu notre Cour Constitutionnelle de rendre caduc un article du code pénal qui interdisait de fournir à quiconque une aide pour se tuer. Notre loi « de disposition de mort² » est en conséquence d'inspiration très juridique. Sa rédaction n'a fait l'objet d'aucune concertation avec le corps médical. Une nouvelle pratique a été imposée aux soignants du jour au lendemain, sans aucune préparation technique et organisationnelle, et sans accompagnement psychologique des praticiens concernés. Selon nous, cette loi a donc toutes les chances de devenir une pente glissante.

Pensez-vous que les médecins en SP vont s'habituer à ce rôle de validation des critères d'éligibilité ?

Je n'en suis pas certain, l'avenir le dira : la majorité d'entre nous avons choisi cette spécialité médicale pour accompagner les patients avec sollicitude jusqu'à leur mort naturelle, en apaisant par tous leur moyen leurs souffrances physiques ou psychiques. L'idée que nous puissions faciliter la mort de l'un d'entre eux, fût-ce par un acte de suicide, est totalement étrangère à notre éthique. Nous espérons, sans en être sûrs, que les vocations de médecins palliatifs ne se tariront pas.

Quel impact avez-vous constaté sur les équipes de soins palliatifs ?

Pour l'instant, beaucoup d'incompréhension et de mal-être individuel, sur fond de conflit de valeurs. Nous ne reviendrons sans doute pas à la situation précédente, une majorité d'autrichiens ayant voulu ce changement et continuant à l'approuver. Si la loi est intégrée désormais dans notre arsenal législatif, les difficultés auxquelles les soins palliatifs sont confrontés justifient en tout cas notre demande insistante de revenir sur la disposition impliquant si fortement les praticiens des soins palliatifs dans la procédure, en amendant la loi.

Concernant les équipes de soins palliatifs, l'urgence pour moi est de parler, d'échanger, de créer un cadre permettant de réduire l'insécurité et de gérer les situations émotionnellement difficiles. En créant une culture toujours plus collégiale.

Considérez-vous que votre implication dans les consultations préliminaires constitue elle-même une assistance au suicide ?

Non, même si nous sommes nombreux à exercer notre clause de conscience pour ne pas être mêlés à cette procédure. Le rôle d'information et de conseil auprès des patients que certains de nos

² Sterbeverfügungsgesetz

collègues acceptent de jouer n'est pas considéré comme une « assistance », pas plus que la délivrance d'une prescription pharmacologique lorsque le patient satisfait les critères d'éligibilité. On pourrait parler d'assistance si un médecin allait chercher le produit en pharmacie, et a fortiori s'il facilitait le geste létal, ce qui légalement ne peut pas être le cas.

L'acte de suicide lui-même est-il considéré comme un geste médical ?

En aucune manière ! D'ailleurs, le produit létal retiré en pharmacie n'est pas remboursé par le système d'assurance maladie, puisque ce produit ne vise en rien à soigner.

Comment s'opère en Autriche l'implication des psychiatres dans toute la phase de consultation ?

Il s'agit en effet d'un sujet capital, la capacité de décision du patient devant être validée de façon professionnelle. Dans le cas où un des 2 médecins consultés estime qu'une affection psychiatrique est à l'origine du désir de mourir, il doit demander au patient de consulter un spécialiste de ce domaine, le seul à pouvoir poser un diagnostic et à proposer des thérapies.

Mais il est vrai qu'il y a chez nous une carence de psychiatres et de psychologues, de sorte que cette étape de consultation est couramment escamotée.

Parmi les critères d'éligibilité, nous notons qu'il n'y a pas dans le texte de votre loi de critère de pronostic vital engagé à court terme, comme cela est le cas en Oregon. Cela n'est-il pas problématique ?

En effet, notre législateur a préféré laisser ouverte cette question, estimant sans doute qu'il était le plus souvent difficile de statuer sur l'imminence de la mort. A moins qu'il ait estimé que ce paramètre n'était pas pertinent. Le résultat est que de nombreux patients dont le diagnostic vital n'est pas engagé à court terme engagent la procédure. Cela contribue à engorger les consultations, d'autant plus que les critères de la souffrance sont purement qualitatifs et soumis à l'appréciation du patient. Les palliatologues font donc dans la réalité de plus en plus de consultations de prévention du suicide, y compris avec des patients insatisfaits d'une première consultation infructueuse, espérant avoir gain de cause lors d'une 2^{ème} ou 3^{ème} tentative.

Comment jugez-vous le passage obligatoire des patients ayant obtenu une prescription létale par un notaire, qui s'assure, au terme du parcours, du consentement éclairé du patient ?

Nous pensons que c'est plutôt une bonne chose, car la vérification du consentement des personnes sur le point d'accomplir un acte lourd de conséquences est parfaitement dans les attributions des notaires. C'est donc une étape de validation supplémentaire qui a son sens.

Que pensez-vous du contrôle de la procédure mis en place par le législateur ?

Sur le papier il est excellent : passage par 2 médecins, voire par un 3^{ème}, psychiatre, en cas de soupçon d'affection psychiatrique, puis par un notaire, puis enregistrement de la délivrance du produit létal par le pharmacien qui l'a délivré, et in fine par le médecin constatant le décès³, ayant constaté le décès. En principe, chacune de ces 4 (ou 5) parties prenantes devraient assurer une parfaite traçabilité en signalant l'accomplissement de l'étape lui incombant au niveau du Ministère

³ Ce médecin n'est pas nécessairement un médecin-légiste, spécialité qui a pratiquement disparu en Autriche.

de la Santé. Cela devrait donc conduire à un processus de contrôle totalement robuste. Mais le problème est que la filière médico-légale est défectueuse en Autriche, si bien qu'il pratiquement est impossible de savoir combien de patients s'étant vu délivrer le produit létal l'ont effectivement ingéré.

Comment jugez-vous la clause d'objection de conscience ?

La clause prévue par notre législateur semble solide, et nous protège aujourd'hui. Mais il n'est pas exclu que des pressions subtiles soient exercées dans l'avenir pour nous faire fléchir.

Qu'en est-il du soutien aux personnes qui se suicident ou à leurs proches ?

Ils sont actuellement complètement laissés à eux-mêmes. Aucun soutien psychologique ni accompagnement ne leur est apporté, ce qui est une grave carence. Personne ne se sent responsable de leur traumatisme, pourtant bien réel.

Entendez-vous parler d'une volonté d'extension des critères d'éligibilité au suicide assisté au-delà de ceux fixés aujourd'hui dans la loi ?

Jusqu'à là, nous n'en avons pas eu de signal dans ce sens. Certes nous le redoutons, de même que les représentants des associations de handicapés, ainsi que les psychiatres. En ce qui nous concerne, nous sommes fermement opposés à tout élargissement des critères d'éligibilité au suicide assisté.

Quel est l'état d'esprit de l'OPG (la Société Autrichienne des Soins Palliatifs) ?

Notre position de principe, opposée depuis le départ à toute législation de suicide assisté est bien connue. Ceci étant dit, nous sommes pragmatiques et ce qui nous importe le plus actuellement est de sortir des discussions idéologiques polarisées pour parvenir à des solutions constructives et à une clarification des responsabilités. Le monde des soins palliatifs se consacre entièrement aux besoins des patients, dont la volonté prime, avec un souci de notre part, ni de prolonger inutilement leur vie, ni de l'abréger.

C'est la raison pour laquelle nous voulons être déchargés de cette mission de prévention du suicide, et nous consacrer entièrement au soin de toutes les personnes en fin de vie qui veulent vivre intensément leurs derniers moments.

Comment voyez-vous l'avenir au niveau du système de santé ?

Nous assistons à une course de vitesse entre d'une part les besoins en soins adaptés aux personnes en fin de vie, qui s'accroissent inexorablement du fait des progrès de la médecine et de l'évolution de notre pyramide des âges, et d'autre part la mise à disposition de structures adaptées pour le grand âge, notamment avec les soins palliatifs. Tout cela dans un contexte où les générations nombreuses de soignants formées dans les années 1960 à 1980 partent en retraite sans être remplacées de façon adéquate. Même notre Ministre de la Santé a déclaré très récemment que notre système irait dans le mur si des mesures vigoureuses n'étaient pas prises.

Étant donné la situation précaire des systèmes de soins en Autriche, notamment ceux qui sont au service des plus âgés, on peut malheureusement s'attendre à ce qu'augmentent les demandes de suicide assisté.