

FIN DE VIE : REFLEXION SUR UN PROJET DE LOI
Prendre en compte des situations ; ajuster notre regard.

La manière dont la fin de vie est vécue en France peut ne pas être satisfaisante, ce qui s'avère une cause d'inquiétude pour beaucoup : peur de souffrir, peur de la mort, peur d'être un poids pour ses proches ou pour la société, peur de ne pas pouvoir rester chez soi, ...

Outre l'accompagnement des personnes en fin de vie du fait d'une maladie, il est nécessaire que notre société prenne activement la mesure des questions du grand âge et de la dépendance.

Tout le monde s'accorde sur le travail remarquable fait par les acteurs des soins palliatifs et qu'il est nécessaire de promouvoir un réel développement de ces soins, comme préconisé par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), la Convention Citoyenne sur la fin de vie et le Conseil Économique Social et Environnemental (CESE). En raison du délai nécessaire pour former des personnels, ce processus sera long. Dans un premier temps, il est indispensable d'accélérer la formation de tous les professionnels au soulagement de la douleur. La durée de la formation ne saurait pour autant être une justification pour une légalisation de l'aide active à mourir. Celle-ci n'est pas une alternative aux soins palliatifs, qui sont des soins actifs, dont l'objectif est de soulager les douleurs physiques mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

L'actuelle tarification impose des limites de durée de séjour à la prise en charge en soins palliatifs. Il conviendrait donc, pour commencer, de changer les modalités de tarification de cette prise en charge.

En complément des dispositions des lois antérieures, la loi Claeys-Léonetti (mars 2016) prévoit un droit à la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, en cas de souffrances réfractaires, pour des malades présentant une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, soit quelques heures à une quinzaine de jours.

Ce traitement consiste en l'administration d'un produit non létal, qui ne provoque pas la mort, mais qui a pour finalité de supprimer la douleur en endormant le patient.

Cette possibilité ne concerne pas les personnes dont le pronostic vital est engagé à moyen terme (évalué entre un et six mois). C'est le cas notamment dans les maladies neurodégénératives incurables.

Il existe donc des situations particulières pour lesquelles les conditions exigées pour avoir accès à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort ne sont pas réunies, ce qui fait que la personne ne peut pas recevoir une réponse qu'elle juge adaptée à sa souffrance.

Si l'on estime nécessaire de légiférer pour ces patients, on pourrait inscrire un nouvel article dans la loi Claeys-Léonetti pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à moyen terme et qui présentent des douleurs et souffrances réfractaires, physiques ou psychiques.

Dans ces situations singulières, la sédation profonde et continue jusqu'au décès pourrait être mise en place, à la demande renouvelée du patient majeur, en toute conscience, dans le cadre d'une procédure collégiale spécifique et à la fin d'un parcours de soins prolongé.

Cette démarche, parce qu'elle impliquerait soignants, entourage, etc (qui, en tout état de cause, devront garder la liberté d'y coopérer ou pas) permettrait de soutenir la personne souffrante au moment de sa prise de décision.

Choisir une extension à la loi Claeys-Léonetti, plutôt qu'une loi spécifique autorisant l'euthanasie ou (et) le suicide assisté, permettrait de limiter les dérives potentielles, en particulier celle qui conduit des malades, des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes à se sentir « invitées à partir » afin de ne pas peser psychologiquement, matériellement ou même financièrement sur leurs proches et sur la société.

A ce point de nos réflexions, nous ne pensons pas qu'une loi sur l'aide active à mourir constitue une voie humanisante dans notre société de la performance. Néanmoins une réelle amélioration de la prise en soin et de l'accompagnement des frères et sœurs malades dans certaines situations est nécessaire. C'est bien à cela que nous souhaitons contribuer.

Chrétiens, nous avons pour mission, quelle que soit la décision du souffrant, qu'il se sente soutenu jusqu'au bout et qu'avec Isaïe, nous ne cessions de lui dire « *Tu as du prix à mes yeux, et je t'aime* »

un groupe diocésain de Bioéthique du 91

Composition du groupe :

François BILDSTEIN, *Pneumologue hospitalier, diacre*

Taysane CATAYE, *jeune professionnelle dans l'éducation et le sport*

Anne DESBRUYERES, *masseur-kinésithérapeute en rééducation fonctionnelle*

Valérie LANDOLFINI, *orthophoniste hospitalière auprès de cérébrolésés*

Marc LE MAIRE, *professeur émérite d'université, conseiller scientifique CEA*

Elisabeth MONCANY-PERVES, *avocate honoraire*

Yves PETITON, *prêtre, médecin retraité*