

## 11 points de vigilance pour le débat actuel sur la fin de vie.

L'amélioration de la qualité des soins est une demande sociale largement partagée. Elle doit aussi bénéficier aux personnes en fin de vie. Dans cette perspective, nous proposons onze points de vigilance.

1. **Poursuivre le développement des soins palliatifs.** Quatre lois de progrès (1999, 2002, 2005 et 2016) ont défini le cadre juridique de l'exercice des soins palliatifs en France. La loi contribue ainsi fortement à donner à la fin de vie un supplément d'âme. Soucieuse du respect de la personne et de sa volonté, elle entend favoriser l'accompagnement des malades en fin de vie par des personnels soignants qualifiés et la recherche de l'apaisement de leurs souffrances. Le développement des soins palliatifs doit viser par priorité la couverture nationale par les services qui leur sont consacrés et notamment leur présence auprès de chaque EHPAD. Assurer concrètement cette priorité est un préalable « avant toute réforme », comme l'écrit le CCNE (avis n°139, p. 35, III, §A, 11).
2. **Diffuser le savoir palliatif et les bonnes pratiques** La formation initiale et continue des soignants intègre naturellement les progrès accomplis par la recherche médicale. Dans la perspective du soin et de l'accompagnement, elle doit, tout aussi naturellement, comprendre une éducation aux soins palliatifs, à la fois tout au long des études médicales et par le moyen d'une formation ouverte à tous les soignants dans le cadre d'une structure médicale reconnue. Plus largement, il conviendrait de développer une véritable culture palliative : il faut aider nos concitoyens à se faire une idée claire de ce que représentent concrètement le refus de l'obstination déraisonnable, les directives anticipées, le rôle de la personne de confiance, etc. Par ailleurs, l'accompagnement des familles et des aidants doit être amélioré.
3. **Mieux articuler le palliatif et le curatif.** Il y a dix ans, le rapport Sicard, *Penser solidairement la fin de vie*, affirmait à juste titre que "le soin est un et unique." Or, aujourd'hui encore, on éprouve toujours des difficultés à penser ensemble, dès le début des traitements, approche curative et approche palliative, alors même que la nature du mal rend probable, à plus ou moins long terme, le passage nécessaire de l'une à l'autre. Envisager le soin palliatif dès que le soin curatif commence permet d'améliorer la qualité des soins reçus par les personnes au fur et à mesure que se développent les symptômes de leur maladie et d'organiser un accompagnement psychologique précoce et durable permettant d'anticiper le mieux possible la situation de fin de vie.
4. **Prendre solidairement soin des personnes âgées dépendantes.** Le développement de la dépendance liée au grand âge est largement reconnu aujourd'hui comme un sujet majeur de choix politique. Garantir la qualité du soin aux personnes âgées que le handicap ou la maladie rend particulièrement vulnérables relève d'une obligation éthique impérieuse dans une société qui s'affirme attentive à toute humanité.
5. **Incompatibilité entre l'accompagnement des patients jusqu'au bout et un geste létal.** Le soin est totalement étranger au fait de provoquer la mort. Mélanger les deux, c'est dénaturer le soin, c'est refuser de voir que le soin implique de ne pas abandonner la personne en fin de vie, c'est s'empêcher de pratiquer le discernement indispensable face aux désirs ambivalents exprimés en situation de fragilité. Le soin soigne la vie ; l'euthanasie provoque la mort. Si un droit à l'euthanasie était donné, il aurait un effet de corruption sur la panoplie des soins palliatifs.
6. **Préserver l'intention dans l'acte du soin est capital.** La science palliative permet aujourd'hui de pratiquer la sédation réversible dans la plupart des situations où la souffrance est réfractaire. La sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, est pratiquée sur décision collégiale dans l'unique intention d'apaiser les souffrances. La maladie seule provoque la mort. Recourir à la sédation avec l'intention de donner la mort est une application erronée de la loi Claeys-Leonetti. Avec l'irruption de « l'aide active à mourir », le trouble et la

confusion viendraient habiter l'intention du personnel soignant et briser l'unité de l'équipe soignante, car la mort pourrait ainsi venir d'un acte du soignant, et n'être plus seulement l'effet de la maladie. Or, précisément, la clarté de l'intention fait tout l'honneur de l'intelligence humaine, comme le montrent chaque jour ceux qui prennent soin de leurs frères fragilisés.

7. **Les soignants de terrain se prononcent massivement contre l'euthanasie et le suicide assisté.** 13 organisations représentant 800.000 soignants confrontés à la fin de la vie, viennent de signer un texte exprimant leur refus de toute évolution législative vers « l'aide active à mourir ». Le soin ne provoque pas la mort. Sinon, le pacte de confiance entre le personnel soignant et le patient, conclu au bénéfice de celui-ci, serait trahi. Légaliser « l'aide active à mourir » serait un arrêt brutal du progrès accompli par les quatre lois citées au début de ce texte. Ce serait une régression, un échec, une rupture de notre conception de l'humanité, dans laquelle s'inscrit le devoir de prendre soin les uns des autres.
8. **Que signifie la transgression de l'interdit de provoquer la mort ?** Introduire une « aide active à mourir » dans la loi nous ferait transgresser le principe civilisateur « tu ne provoqueras pas la mort » qui structure depuis des siècles notre manière d'être ensemble. Consentir à l'abandon d'une telle règle commune serait manquer gravement à l'obligation de prudence qui s'impose en de telles matières. Vainement prétendrait-on que la transgression n'en serait pas vraiment une, car elle ne concernerait que quelques cas-limites individuels. Nul n'ignore, en effet, que les pays qui ont ouvert la porte à cette « aide active à mourir » n'ont cessé ensuite d'élargir les cas pour lesquels il est possible de provoquer la mort.
9. **Quel message serait envoyé aux personnes affaiblies qui sont accompagnées avec humanité ?** La réponse positive à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ne s'adresse pas seulement à l'individu qui la formule. En réalité elle est une offre à portée universelle. Les personnes que la maladie et la souffrance rendent faibles et dépendantes de la solidarité de leurs proches et de la société peuvent retirer de la conscience de cette situation un sentiment de culpabilité et d'indignité sociale. Présenter l'euthanasie ou le suicide assisté comme un soin est, dès lors, une manière insidieuse et irrespectueuse de suggérer que l'aide active à mourir puisse être une échappatoire à la pression de ce sentiment.
10. **Contradiction entre la prévention du suicide et la proposition du suicide assisté.** Il est contradictoire de promouvoir le suicide assisté en certaines situations tout en déployant des moyens importants pour prévenir le suicide et pour soigner, sans leur demander leur avis, celles et ceux qui ont échoué dans leur tentative de suicide. Il est inintelligible de promouvoir le suicide assisté comme un soin alors que la provocation au suicide est sévèrement condamnée.
11. **Penser la fraternité et accompagner la liberté.** Le CCNE croit pouvoir distinguer deux "expressions de la fraternité", dont l'une, écrit-il, « s'exprime dans l'aide active à mourir » (avis 139, p.11) et l'autre dans "l'aide à vivre jusqu'à la mort" dans des conditions dignes, c'est-à-dire, notamment, les soins palliatifs. Cette mise en équivalence est trompeuse. Car la fraternité existe pour tisser des relations de vie et non pour arrêter la vie. L'émotion que suscite la souffrance d'autrui a besoin de se transformer en une « sollicitude critique » (Paul Ricœur), autrement dit s'accompagner d'un travail rationnel et ainsi éviter d'être « réduite à une notion purement sentimentale et spontanée » qui entraîne vers des attitudes superficiellement compassionnelles et provoque une « contagion émotionnelle » (Jacques Ricot, "Faire mourir par compassion ?", Laennec 4/2019)). Il est étrange de parler de liberté quand la personne considère qu'elle n'a pas d'autre choix que de mourir.