

Démocratie & Spiritualité représente des citoyens de toutes sensibilités spirituelles (religieuses ou non) qui tentent d'articuler les enjeux de la démocratie et de la spiritualité dans notre République laïque. Animés par une quête de sens dans nos vies, nous nous efforçons de nous mettre à l'écoute les uns des autres, et de débattre ensemble selon les principes de l'éthique du débat¹.

Nous voudrions ici donner un avis, qui reflète des positions parfois divergentes, mais toujours respectueuses, sur l'opportunité de l'évolution de la loi sur la fin de vie. Cet "avis" ne prétend pas défendre une position contre une autre, mais tente de **définir des préalables, des conditions nécessaires et** (nous l'espérons) **suffisantes** pour que l'**éthique** puisse inspirer et guider nos pratiques et nos lois **jusqu'au terme de la vie**.

« **Terme de la vie** » s'entend **partout** et **dès que** celui-ci **s'annonce** (à savoir lorsqu'un diagnostic engage le pronostic vital en cas de maladie ou d'accident mais aussi, à l'entrée dans le grand, voire le très grand âge, auquel un nombre croissant de nos concitoyens parviennent).

Il nous semble donc **nécessaire d'intégrer le vieillissement et le grand âge** à la question de **la fin de vie**.

Nous soumettons **quelques propositions au législateur**, pour que les conditions de la fin de vie s'améliorent dans tous les contextes et sur tout le territoire, **mais aussi au CCNE**, qui oeuvre à la création d'un réel débat démocratique, afin de pérenniser et adapter des initiatives comme celles du site des Etats Généraux de la Bioéthique, au-delà des échéances législatives.

Ce qui fait accord entre nous :

Nous reconnaissons la mort comme un phénomène naturel et incontournable. Pour autant, nous considérons que le respect de la vie n'implique pas l'obligation de rester en vie le plus longtemps possible.

Nous partageons la conviction que la reconnaissance de l'être humain dans toutes ses dimensions, y compris spirituelle (qu'il soit en position de patient, de proche ou de soignant), peut aider tous les acteurs concernés à être pleinement en humanité dans le processus de la fin de vie, dans son anticipation, et son accompagnement.

Nous avons élaboré nos propositions à partir de **2 constats**

- 1) **L'écart grandissant entre mort sociale et mort biologique** (comme le formule le Dr Marc Desmet²)
- 2) **L'empressement à légiférer de nouveau**, 2 ans à peine après l'adoption de la loi Clays-Leonetti

¹ Voir Jean-Claude Devèze, en lien avec le Pacte civique et Démocratie et spiritualité, *Pratiquer l'éthique du débat*, Chronique sociale, 2018

² Marc Desmet, *L'euthanasie en Belgique : évolutions, solidarités, défis multiples*, in *L'euthanasie de la personne vulnérable*, sous la direction de Bernard N. Schumacher, Erès, 2017.

Aujourd'hui, les progrès techniques de la médecine permettent le maintien de la vie biologique bien au-delà de la vie relationnelle. D'où cet **écart grandissant entre mort sociale et mort biologique**. Or, **nous sommes des êtres de relation**. Chaque être humain a **besoin de se sentir écouté et respecté du début à la fin de sa vie**.

La fin de vie nous confronte - avec ceux qui nous entourent - aux grandes questions existentielles, qui font la trame de tout chemin spirituel : **la souffrance, la dépendance, la liberté, la solitude, la mort, le sens de la vie...** Pour chacun, ce processus mobilise à la fois sa **vie intérieure** et sa **vie relationnelle**.

Les études médicales ne semblent pas encore avoir pris acte de cette évolution, et la majorité des soignants n'est **pas formée** de manière pertinente et approfondie à **dialoguer avec les patients et leurs proches**, ni à **envisager de s'abstenir** lorsqu'elle dispose de moyens pour assurer cette survie strictement biologique. **Mais comment faire cela** si, en tant que soignant, on n'est pas soi-même reconnu et accompagné dans ses questionnements et ses limites, encouragé à identifier et nommer ses besoins, à demander de l'aide sans avoir peur d'être jugé ? Les mêmes questions se posent d'ailleurs aussi pour les gestionnaires et les autres professionnels dans les contextes de soins.

Le système de santé amplifie et aggrave cet écart. Il est urgent de faire évoluer des pratiques humainement et financièrement coûteuses, qui sont identifiées et dénoncées depuis longtemps (Tarification à l'acte (T2A), segmentation excessive du « parcours de soins »).

Comment comprendre **l'empressement à légiférer de nouveau** ?

Certes, **la fin de vie** est une **problématique à la fois personnelle et collective**. Cela justifie de légiférer, mais **la loi ne peut suffire pour faire évoluer les pratiques, ni répondre au cas par cas**. Par ailleurs, chaque citoyen doit pouvoir être **assuré d'être écouté et respecté dans ses choix et ses refus**. Et ce n'est manifestement pas le cas. Ni dans tous les contextes de fin de vie... ni dans nos représentations.

La perspective de perdre ses facultés physiques et psychiques et le risque de devenir un jour – et pour une période indéfinie - **objet** et non plus **sujet des soins** prodigués jusqu'au terme de la vie sont angoissants à tout âge, que l'on soit malade ou bien-portant.

L'empressement à légiférer de nouveau peut être interprété comme l'un des symptômes de cette **angoisse** pour une majorité de nos concitoyens. Angoisse dont les médias se font la chambre d'écho.

Mais - et c'est là un **point de vigilance** - **la dépénalisation de l'euthanasie (et/ou du suicide assisté) est-elle la juste réponse ? Suffirait-elle à apaiser cette angoisse ? N'en réveillerait-elle pas d'autres, tout aussi profondes ?** Comme celle d'être de trop ? De faire peser sur ses proches ou même sur la collectivité, le poids et le coût de sa dépendance ? Ne ferait-elle pas émerger des critères - présentés comme objectifs - pour évaluer si une vie vaut la peine d'être vécue... ou pas ?

Lorsque **nos voisins Belges** ont osé légiférer en 2002 sur le « droit à la **demande** d'euthanasie » (et non pas un « *droit à l'euthanasie* » qui implique d'autoriser et cautionner collectivement un acte légal), la loi relative aux soins palliatifs était effective dans tout le pays grâce à des **réseaux coordonnant les unités et les équipes mobiles spécialisées** intervenant dans chaque **hôpital**, chaque **maison de soins**, au **domicile** ou en **centres de jour**. **Toute demande d'euthanasie énoncée et entendue dans ce contexte** fait baisser l'angoisse aussi bien du côté des personnes en fin de vie et de leurs proches, également accompagnés, que du côté des équipes soignantes.

En France, les lois et les soins adaptés existent pourtant, et pourraient répondre à la très grande majorité des situations... mais ils sont insuffisamment et inégalement mis en œuvre.

Pour la majorité d'entre nous, l'effort à accomplir collectivement pour faire connaître et appliquer la loi existante, et rendre plus humaine la fin de vie, paraît actuellement plus important qu'une nouvelle modification législative.

Nous restons néanmoins dans la recherche d'un dialogue éthique au-delà des positions inconciliables.

NOS PROPOSITIONS AU LEGISLATEUR

1 Il nous semble indispensable et urgent de **renommer cette conception globale et interdisciplinaire du soin aujourd'hui appelée « médecine (ou culture) palliative »**

Le terme « palliatif » est associé dans les représentations collectives à la dernière extrémité, à ce qui reste quand la médecine à échoué. **Il empêche aujourd'hui la diffusion de cette approche du soin.**

Or cette **conception du soin** qui consiste à réunir et à préserver les conditions d'une authentique autonomie (si fortement revendiquée aujourd'hui) une **« autonomie en relation³ » jusqu'au bout de la vie**, est souhaitable et justifiée dès l'annonce d'un diagnostic engageant le pronostic vital ou même la mise en place d'une assistance médicale quotidienne et de longue durée.

Voici quelques propositions pour renommer les soins dits palliatifs : « soins d'accompagnement », « soins coopératifs en fin de vie », « démarche coopérative de soins et d'accompagnement en fin de vie », « approche globale de la dernière partie de la vie ».

Une fois cette conception du soin renommée, il faudrait agir simultanément dans deux directions :

A - Dans les contextes de soins

2 Nous proposons **d'affirmer le droit pour tous les participants aux soins de solliciter l'intervention ou la consultation à distance d'une équipe-ressource formée, dès qu'ils estiment que la situation le requiert** (ces « équipes-ressource » renommées sont les actuelles EMSP⁴, déjà habilitées pour proposer conseils, aide aux soins spécifiques et à la mise en place du dialogue nécessaire à la collégialité des prises de décision). **La liste des critères** - qui ne sont pas seulement médicaux - pourrait être établie par un collège d'organismes compétents (comme le CNSPFV, la SFAP⁵, les responsables de Diplômes Universitaires de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, etc.), et validé par la HAS.

Dès lors et tant que l'équipe ou l'établissement assurant la prise en charge n'a pas de **référent formé à cette approche globale et interdisciplinaire**, tout membre de l'équipe ou de l'institution soignante serait **légitimé et encouragé par la loi à solliciter cette équipe ressource** et ce, **quel que soit le contexte** (domicile, tous services hospitaliers, maisons médicales, établissements de soins et d'hébergement au long cours...)

Nous proposons que la ligne d'appel nationale d'information sur la fin de vie devienne également une **plateforme d'aide à l'évaluation** de la situation **pour tous les soignants et intervenants** confrontés à des fins de vie dans leur exercice (professionnel ou bénévole).

Cette mesure, plus incitative que ce qui est préconisé actuellement, ne nécessite pas forcément de mobiliser de très gros moyens financiers, puisque les équipes existantes seraient sollicitées dans un premier temps (sur place ou à distance), mais elle encouragerait la formation de référents dans tous

³ Ce concept est proposé et développé par le Dr Marc Desmet (voir note 2 en première page).

⁴ EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

⁵ CPVF : Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie ; SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

les contextes de fin de vie, et stimulerait le développement de réseaux ainsi qu'une meilleure coordination entre ces différents contextes de soin.

Mais il faudrait aller plus loin, pour créer les conditions d'une vraie collégialité, horizontale, entre tous ceux qui interviennent au chevet des personnes en fin de vie. La perception d'un corps médical tout puissant, ou plutôt supposé savoir mieux que le patient ce qui est bon pour lui, au motif de lui épargner ce qu'il ne l'estime pas en état de comprendre, est très répandue, et pas toujours sans fondement :

A cet égard, lorsque la **HAS** invite **les professionnels de santé** (dans ses « *Recommandations sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès* » (15/03/18), à « *ne donner (aux) patients et aux proches) que les informations (qu'ils) souhaitent recevoir* » (p14), ne renforce-t-elle pas une conception très verticale de la collégialité ? Lorsqu'ils n'ont pas cette « culture palliative », les médecins et les autres soignants peuvent avoir davantage peur de parler de la souffrance et de la mort que ceux qu'ils soignent. Les premiers concernés risquent alors de se trouver laissés à la marge, voire infantilisés, en tout cas dans l'incapacité de participer aux décisions qui les concernent ! Ceci est de nature à renforcer la défiance chez nos concitoyens et la revendication de décider unilatéralement des conditions de leur mort. **La solution est encore une fois à chercher du côté du dialogue, de la coopération et de l'accompagnement**, notamment en verbalisant ce qui se passe, ce qui est possible et ce qui ne l'est pas, à chaque étape, en y associant le plus possible l'équipe, le patient, et les proches.

3 Pour cela, **la loi devrait encourager expressément la généralisation des groupes de parole et d'analyse de pratiques** dans les équipes confrontées régulièrement à la fin de vie.

B- Dans la cité au sens large

Le thème de la fin de vie interroge les rapports entre les personnes, le corps médical et le corps social. Le citoyen est-il sujet ou objet des soins qu'il reçoit ? Qu'attendons-nous des médecins ? Quel pouvoir leur déléguons-nous ? Qu'est-ce qui, dans une vie, ne peut se déléguer ? Que signifie l'emploi de l'expression « *prise en charge* » de la fin de vie dans l'énoncé des Etats Généraux de la Bioéthique ?

4 Il paraît essentiel de continuer de faire évoluer les usages et les mentalités du côté des soignants et des gestionnaires, mais aussi **d'aider et encourager les citoyens à se responsabiliser, notamment par une grande campagne nationale** à partir de 50 ans, en prenant appui sur tous les acteurs de santé de proximité (médecins traitants, pharmaciens, associations reconnues d'utilité publique, CMP, etc.) Cette campagne, sur le modèle des campagnes de dépistage systématique, **présenterait la loi, les organismes et les structures compétentes**, et proposerait une **consultation gratuite avec le médecin traitant** pour mieux comprendre les dispositions de la loi, et se situer personnellement. (Les médecins traitants devraient évidemment être formés si nécessaire et rémunérés pour cela).

5 Il faudrait **créer parallèlement un registre national pour les directives anticipées**, permettant leur rédaction et leur mise à jour (soit avec l'aide du médecin traitant, soit via le numéro d'appel national, et en développant les initiatives des associations d'accompagnement). Ces directives seraient consultables dans le dossier médical tout au long du parcours de soins.

Ces mesures pourraient faire évoluer les représentations des citoyens, des médecins, et des autres soignants, afin de favoriser une réelle « **autonomie en relation** » et **qu'une collégialité horizontale de la décision en fin de vie** soit effective à chaque fois qu'elle est possible.

NOS PROPOSITIONS AU CCNE

Pour continuer à créer les conditions d'un réel débat démocratique

Actuellement, la bataille idéologique tend à rétrécir et caricaturer chacune des positions défendues. Il nous semble important de considérer les positions divergentes légitimes comme autant de « solidarités » - et non plus seulement comme des antagonismes ou des rapports de forces. Solidarités, c'est ainsi que les qualifie le Dr Marc Desmet (qui exerce en Belgique sans pratiquer lui-même l'euthanasie). Il discerne trois profils : ceux qui s'opposent à l'euthanasie en attirant l'attention vers les plus faibles (les « **dogmatiques** »), ceux qui défendent le droit à l'euthanasie en alertant et rappelant les souffrances intolérables qui semblent réduire au silence l'interdit de tuer (les « **programmatisques** »), et ceux qui réclament les soins palliatifs, l'attention aux proches et aux soignants jusque dans la procédure d'euthanasie - lorsqu'elle est légale - (les « **pragmatiques** »), car l'exigence éthique va jusque-là.

Nous attendons du CCNE qu'il mette en garde et alerte contre la tentation de décider en fonction des rapports de force existant, contre la mise en œuvre de stratégies politiciennes dans le cadre du débat public, contre la surmédiation de cas limites. Par exemple, lors du débat à l'Assemblée Nationale, les consignes de vote devraient être interdites sur les sujets de vie et de mort. Chaque député devrait être invité à s'exprimer en son âme et conscience.

Les initiatives novatrices, comme celle de larges consultations sur le site des Etats Généraux de la Bioéthique, mériteraient d'être pérennisées et adaptées pour permettre un dialogue permanent et transversal. Pour cela, **la périodicité** ne devrait plus être indexée à la révision de la loi ni aux échéances électorales. Il faudrait proposer **moins de thèmes à la fois** et leur accorder **plus de temps** (2 par an, par exemple) pour laisser aux personnes et institutions motivées le temps de se mobiliser et de faire connaître leurs initiatives. A travers la plateforme numérique, le CCNE pourrait **mettre en valeur et favoriser la diffusion des initiatives innovantes**, et **proposer des points d'étape et des repères** dans la progression de l'argumentation et de la structuration des débats. Pour cela, il serait important de **clarifier et de faire connaître les méthodes de décodage et d'analyse des données recueillies**, en y associant autant que possible les citoyens qui se sentent concernés.

Enfin, sur chaque thème de Bioéthique, **les conclusions du CCNE pourraient être articulées aux résultats des évaluations sur le terrain**, en prenant en compte les critères de chaque position représentée dans le débat démocratique, ce qui devrait permettre de clarifier les points d'accord et de désaccord en confrontant ceux-ci aux évolutions des réalités de terrain.