

Oui à la culture palliative

Les parlementaires viennent de voter une nouvelle loi sur la fin de vie. Ils ont heureusement écarté l'idée qu'une vie pouvait être inutile : oui, chaque personne est digne du plus grand respect jusqu'au terme de sa vie ! Ils ont maintenu que « l'obstination déraisonnable » est interdite : oui, prendre soin de la personne est plus essentiel que la seule poursuite de thérapies devenues disproportionnées !

Pendant le débat législatif, une demande massive a été enfin entendue : que soient développés l'accès et la formation aux soins palliatifs. Le gouvernement a mis en œuvre un plan triennal dans ce but. De même, une évaluation annuelle de la politique développée pour ces soins a été votée. La nouvelle loi est donc à appliquer selon les objectifs, les principes et les pratiques des soins palliatifs. Beaucoup s'en réjouissent car tout cela lutte contre le « mal mourir » qui subsiste par endroit.

La loi donne des droits aux patients afin de respecter leur autonomie. Or celle-ci s'inscrit toujours dans une relation, d'autant plus que la vulnérabilité grandit. C'est en garantissant aux patients comme aux soignants une juste implication dans la relation de soin que la loi peut répondre à l'ambition d'une meilleure qualité de soins.

La loi définit et encadre un nouveau droit « à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». Ces cas sont rares. Quoiqu'il en soit, la loi ne peut se substituer à l'appréciation médicale en imposant des systématisations qui nieraient la singularité de chaque cas. Sur le projet de loi, nous nous sommes exprimés dans la déclaration « *Ne prenons pas le problème à l'envers !* » (20 janvier 2015)

Pour chaque situation, l'art médical cherche à procurer le meilleur apaisement possible de la souffrance, et à qualifier avec justesse l'obstination déraisonnable afin de la refuser, notamment pour les patients incapables d'exprimer leur volonté. Cet art médical discerne quand l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle correspond au meilleur soin à donner. Il évalue quand les directives anticipées sont ou non appropriées. Nourri par un vrai dialogue entre professionnels de santé, patients et proches, cet art permet de s'ajuster aux situations les plus délicates, dans le respect de la déontologie médicale.

Cet art est celui de l'accompagnement guidé par l'intention de soulager, adapté à chaque personne et à ses souhaits, dans les limites du raisonnable. Nous remercions les soignants qui, avec les bénévoles, s'engagent en équipe, au quotidien, aux côtés de personnes en fin de vie pour que leur « confort » soit le meilleur possible.

Les recommandations de bonne pratique sont essentielles à cet art du soin palliatif. Seule la poursuite d'une réflexion concertée et continue pour leur rédaction et leur mise en œuvre le favorisera. Soutenant toujours l'intention de soulager, elles dissiperont les craintes de dérives euthanasiques qui, à juste titre, ont surgi pendant le débat.

Non, cette nouvelle loi n'est pas qu'une étape ! Prenons sérieusement le temps de l'appliquer grâce aux moyens octroyés et à la formation – qui est urgente – de tous les professionnels de santé. Alors le « mal mourir » reculera. Et le grand public, grâce à une information honnête, régulière et nécessaire, sera conforté sur la qualité de l'accompagnement et sur le soulagement de la souffrance, que ce soit ou non en fin de vie.

Face à l'opacité de la mort et à son énigme, la conscience cherche au plus profond d'elle-même, et avec l'aide d'autrui, la lumière qui l'habite pour trouver réconfort et paix. Quelle

que soit cette lumière – la foi en Dieu ou la simple gratitude pour la vie –, le chemin vers la mort est difficile et rude. Nul ne s’y aventure sans le juste et fidèle soutien de l’équipe soignante, de proches et de la société. C’est à cela qu’une société se reconnaît digne de l’humanité des siens.

La culture palliative est « un élément essentiel des soins de santé », proclame le Conseil de l’Europe. Ces frères et sœurs en grande vulnérabilité nous appellent à un surcroît de fraternité. Répondre à leur appel est une belle œuvre politique : elle inscrit la culture palliative non seulement dans le monde du soin mais aussi dans nos mentalités pour que nous soyons attentifs à prendre soin les uns des autres, car nous portons tous les questions existentielles les plus vives : nous avons à la fois soif d’infini et l’expérience de la finitude. Telle est la fraternité que sont appelées à construire nos lois relatives à la fin de vie, qui seront alors des lois de progrès pour la France.

Le 28 janvier 2015

Mgr Pierre d’Ornellas

Archevêque de Rennes et responsable du Groupe de travail sur la fin de vie.

Mgr Michel Aupetit

Évêque de Nanterre

Dr Marie-Sylvie Richard, xavière

Chef de service à la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris)

Dr Claire Fourcade

Médecin coordinateur, pôle de soins palliatifs de la polyclinique Le Languedoc (Narbonne)

Dr Alexis Burnod

Institut Curie, Service soins palliatifs

P. Bruno Saintôt, jésuite

Directeur du département éthique biomédicale du Centre Sèvres (Paris)

P. Brice de Malherbe

Co-directeur du département d’éthique biomédicale du Collège des Bernardins (Paris)