

Avis adopté

Séance plénière du 9 mai 2023

Fin de vie : *faire évoluer la loi ?*

Déclaration du groupe Artisanat et professions libérales

Quelle attention notre société accorde-t-elle aux personnes confrontées à une maladie grave et incurable ? Tel est le vrai sujet de la fin de vie.

C'est tout l'enjeu d'un accompagnement digne, humain, solidaire et équitable de la fin de vie qui est donc questionné. Et à cet égard, le constat est loin d'être satisfaisant.

Ainsi, le droit d'accès aux soins palliatifs n'est pas pleinement appliqué, avec de fortes carences selon les territoires qu'il s'agisse de soins hospitaliers ou à domicile. Sur ce point, l'Avis rejoint le rapport de la Convention Citoyenne, comme bien d'autres : les moyens financiers et humains ne sont pas à la hauteur des besoins, alors même que ceux-ci vont inéluctablement croître avec le vieillissement de la population.

D'importantes marges de progrès sont également nécessaires autour de la qualité de vie du patient, à travers un accompagnement médical et médico-social plus humain et plus précoce, une valorisation du dialogue médecin@patient, une vraie attention portée aux soins dits « de confort », ou encore une meilleure reconnaissance du rôle des proches aidants.

Autant de facteurs qui permettent de placer la personne, avec ses besoins et ses attentes, au centre de la démarche d'accompagnement de la fin de vie.

Cette même approche conduit inévitablement à se poser la question du respect de ce que souhaite la personne pour sa fin de vie, dès lors qu'elle a connaissance que l'évolution de sa maladie conduira à l'irréversible avec son cortège de souffrances réfractaires physiques ou psychiques, sa perte de dignité.

La possibilité, ouverte par la Loi de 2016, d'exprimer ses souhaits de fin de vie, est restée inachevée. Le très faible nombre de personnes ayant rédigé des directives anticipées en atteste.

Il y a en effet, une grande méconnaissance de cette faculté de pouvoir exprimer ses volontés par anticipation et de désigner une personne de confiance.

Or il est essentiel de faire connaître cette possibilité afin de permettre au plus grand nombre de s'en saisir, de faciliter la rédaction de directives anticipées, de les rendre évolutives et réversibles à chaque étape de la vie, mais aussi d'en assurer le stockage et d'en garantir leur respect. Nous approuvons les propositions de l'Avis en ce sens.

Nous partageons aussi l'objectif d'offrir un vrai panel d'options à chacun dans l'expression de ses directives anticipées, en lui permettant, selon ses souhaits, ses croyances et ses opinions, de choisir les modalités de sa fin de vie, jusqu'à la possibilité extrême d'un accompagnement vers « une aide active à mourir ».

La loi actuelle - malgré l'interdiction de toute « obstination déraisonnable » et la possibilité d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » - ne répond pas à toutes les situations lors de pathologies incurables, longues et douloureuses, dans lesquelles la personne peut légitimement souhaiter que sa vie cesse, afin de ne pas subir une fin de vie insupportable n'ayant plus guère de sens pour elle et dépourvue de dignité.

Bien sûr, pour éviter toute dérive, la légalisation d'une « aide active à mourir » devrait nécessairement être assortie de conditions très strictes reposant notamment sur le discernement et le choix éclairé de la personne, sur l'appréciation collégiale de la situation médicale, mais aussi sur le respect légitime de la clause de conscience pour les médecins.

Surtout, il sera impératif que l'ouverture de cette option soit indissociable d'un développement quantitatif et qualitatif des soins palliatifs, de sorte que le choix ne résulte jamais d'une impossibilité à pouvoir en bénéficier ou de la crainte d'être une charge pour la société ou ses proches.

Le Groupe Artisanat et Professions Libérales partage la vision humaniste de l'Avis dont il apprécie la prudence et la nuance des préconisations ; cependant, au regard du caractère complexe et intime du sujet, bien que majoritairement favorable, le groupe a tenu à laisser la liberté de vote à chacun de ses membres.