

Le Plaidoyer des professionnels de santé et de bénévoles d'accompagnement concernant le débat sur la fin de vie

Dans le contexte actuel de remise en cause de la loi d'avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il nous paraît nécessaire de préciser le point de vue de professionnels de santé ou de bénévoles d'accompagnement impliqués au quotidien par ces questions.

Il est essentiel de réaffirmer en préalable la complexité des problèmes posés. Ils appellent une réflexion approfondie et dépassionnée et non des solutions simples voire simplistes. Très souvent les arguments avancés font appel à l'émotion et à la souffrance générées par le tragique ou la perte : cette approche émotionnelle ne nous apparaît pas suffisante dans la recherche de réponses sages et prudentes. C'est bien une approche rationnelle a-dogmatique et une large concertation qui doivent être proposées pour éclairer le débat citoyen.

Les partisans d'une « légalisation de l'euthanasie » assimilent systématiquement deux questions pourtant fondamentalement différentes : d'une part la question du droit de chacun d'entre nous au refus de l'obstination déraisonnable et d'autre part la question du suicide légalement assisté. Cette confusion se retrouve de manière caricaturale dans une récente parution adressée aux présidentiables: le livre blanc de l'ADMD (« *Fin de vie : une nouvelle loi est indispensable* » Février 2007).

Concernant la revendication de certains à un suicide légalement assisté, il ne s'agit pas là d'un champ qui concerne directement les professionnels de santé que nous sommes. C'est une question adressée à l'ensemble de nos concitoyens et à leurs représentants. Il s'agirait pour ces partisans d'organiser par la loi un droit à l'assistance au suicide. Il concernerait donc des personnes ne souhaitant plus continuer à vivre et qui demandent à la société de les « *aider à mourir* ». Chacun est libre d'approuver ou non un tel projet de société. Notre rôle ici est d'attirer l'attention sur deux points :

- Le droit au suicide de chaque individu n'est pas contesté par la loi actuelle. **La création d'un suicide légalement assisté qu'envisagent certains modifierait radicalement notre fonctionnement social.**
- Il n'existe aucun argument recevable pour que si notre société décidait de reconnaître une telle « *assistance légale au suicide* », cette tâche soit confiée aux professionnels de santé. Donner la mort ne requiert aucune compétence médicale. Les professionnels de santé n'assumeront donc pas ce rôle !

La question du droit au refus de l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) est par contre au coeur de nos préoccupations quotidiennes. Nous y sommes directement confrontés en tant que professionnels de santé ou bénévoles impliqués dans l'accompagnement de malades en fin de vie notamment. C'est pourquoi nous avons soutenu la démarche d'élaboration de la loi d'avril 2005. Cette loi est un élément important dans la clarification des enjeux. Elle apporte des solutions concrètes à ces questions difficiles. Portée par la patrie des Lumières et des Droits de l'Homme, elle a vocation à être un modèle pour l'Europe et le Monde. Issue d'un large débat et d'un remarquable travail parlementaire, votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale, elle affirme le droit fondamental pour chaque citoyen au refus de traitements inutiles et/ou dépourvus de sens. Elle établit clairement que c'est au sujet concerné (le malade) de décider ce qui est ou non une obstination déraisonnable pour lui. Qu'il soit en fin de vie, ou qu'il soit maintenu en vie artificiellement par un artifice technique, le malade, capable de décider pour lui-même, peut arrêter tout traitement, y compris ceux qui, le cas échéant, le maintiennent en vie. **Les médecins ont l'obligation de se conformer à cette décision. Lorsque le malade n'est pas en capacité de décider pour lui-même le médecin doit lui éviter tout ce qui peut apparaître comme de l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable).** Il doit pour cela s'appuyer sur les indications laissées par le patient lui-même (avant son incapacité) notamment au travers des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance, ainsi que sur l'avis de la famille et des proches.

Deux ans après sa promulgation il est malheureusement exact que l'application concrète de la loi d'avril 2005 reste très imparfaite. En infraction avec elle, des situations d'acharnement inadmissible persistent. Il faut appliquer la loi et non la changer ! Nos concitoyens connaissent mal cette loi et les droits importants qu'elle leur confère. Le pourcentage de patients rédigeant des directives anticipées et désignant une personne de confiance est infime. Certains professionnels de santé, également mal informés, ne savent pas comment appliquer la loi. Les patients qui ne peuvent faire valoir leurs droits et ne savent pas vers qui se tourner pour obtenir satisfaction.

C'est pourquoi, un certain nombre de mesures concrètes sont indispensables :

- Organisation d'une campagne nationale d'information autour des possibilités offertes par la loi en direction du grand public
- Organisation d'une campagne nationale de sensibilisation et de formation en direction des professionnels de santé
- Création d'un Observatoire des pratiques en matière d'obstination déraisonnable dont les missions seront d'évaluer l'application concrète de la loi de 2005, d'organiser l'information, la sensibilisation et la formation évoquées ci-dessus. Il devra aussi assurer un rôle d'expertise pour les professionnels de santé et de médiation pour les malades et leurs familles dans les cas complexes d'application de la loi. Il s'agira d'éviter un recours judiciaire qui reste aujourd'hui la seule possibilité en cas de refus manifeste d'appliquer la loi. Cet observatoire devra associer l'ensemble des sociétés savantes concernées et coordonner la mise en œuvre de recommandations de bonne pratique afin de préciser les champs d'application de la loi aux différentes réalités cliniques.

En tant que professionnels de santé et que bénévoles d'accompagnement confrontés à la question de la fin de vie, nous pensons que l'interpellation des candidat-e-s à la présidentielle doit se recentrer sur une question fondamentale: **quelles mesures prendre pour que soit mieux appliquée la loi sur les droits des malades et la fin de vie ?** Cette clarification du débat nous apparaît comme un préalable essentiel à toute prise de position.

*Nom :	<input type="text"/>
*Prénom :	<input type="text"/>
*Courriel :	<input type="text"/>
*Profession :	<input type="text"/>
Autre profession :	<input type="text"/>
Département :	<input type="text"/>
Ville :	<input type="text"/>
Date	Signature

Document à renvoyer par courrier à : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Signature du Manifeste, 106 avenue Emile Zola, 75015 Paris

Pour signer en ligne : Cliquer sur : http://www.sfap.org/component/option,com_wrapper/Itemid,164/