

CONTRIBUTION DE LA SFAP AU DEBAT PUBLIC SUR LA FIN DE VIE

Introduction générale

A l'heure où la société et le gouvernement s'interrogent sur l'opportunité de modifier le cadre légal relatif à la fin de vie, les acteurs de soins palliatifs, professionnels et bénévoles-accompagnants, souhaitent contribuer aux échanges en apportant leurs témoignages et leurs réflexions. Cette démarche s'enracine dans l'expérience quotidienne de soin et d'accompagnement auprès des personnes atteintes de maladies graves, chroniques ou létales, ainsi que de leur entourage.

Notre objectif n'est pas de refuser le débat ou de défendre une position normative ou idéologique. Bien au contraire, les questions posées ou les demandes formulées par nos concitoyens sont pertinentes. Mais elles gagnent à être inscrites dans la complexité de la personne humaine et des situations cliniques.

Dans cette optique, nous avons rédigé deux textes :

- l'un décline des propositions pour le développement des soins palliatifs. Elles concernent notamment les axes d'égalité d'accès aux soins, de qualité des pratiques soignantes, de développement du bénévolat et d'information vis-à-vis du grand public
- l'autre est une contribution, pratique et théorique, au débat sociétal sur la fin de vie.

En travaillant de nouveau ces questions, il nous semble que la thématique de la fin de vie comprend certes des aspects personnels mais aussi des aspects plus collectifs. Cette thématique interroge les rapports que notre société construit vis-à-vis de la médecine, de la mort et de la loi.

Le rapport à la médecine

Les progrès de la médecine et l'organisation des soins ont grandement contribué à l'amélioration de l'existence de nos contemporains. Mais ces apports ont modifié les interactions entre la personne malade, son corps et la médecine.

Dans de fréquentes situations, la quantité et la qualité de sa vie future seront dépendantes de décisions médicales. Certaines études attestent que la fin de vie d'un patient est précédée dans 40% des cas d'une décision médicale pouvant potentiellement influencer la durée de sa vie.

Cette mutation du «vivre humain» engendre de nombreuses questions : comment gérer au mieux l'entrecroisement entre les possibilités technoscientifiques, la volonté de la personne malade et l'incertitude sur son devenir ? Comment construire une démarche éthique qui conduirait à prendre la décision la moins mauvaise?

Cette puissance des techniques biomédicales a contribué à renforcer la demande de la société vis-à-vis de la médecine. Cette demande comprend certes le souhait d'être soulagé d'une souffrance, mais elle se formule aussi en terme de volonté, voire de droit.

Les soignants, les médecins sont parfois désemparés par cet excès de demandes. S'ils cherchent à soulager les patients, ils ne prétendent pas pour autant avoir réponse à toutes les souffrances, surtout lorsqu'elles s'associent à un questionnement sur le sens ou le non sens de l'existence humaine.

Dès lors, comment assurer une position d'aide efficace et de solidarité auprès des personnes atteintes de maladies graves sans prétendre, pour autant, colmater l'ensemble de la détresse humaine ? Est-il juste que la médecine réponde systématiquement à la demande sociale comme si sa fonction était de se conformer à une loi de l'offre et de la demande ?

Le rapport à la mort

Le mourir et la mort sont représentés dans le monde virtuel à travers la télévision, le cinéma, les jeux vidéo. Mais malgré cette médiatisation, nos contemporains semblent désarmés lorsqu'ils sont confrontés, directement ou indirectement, à la maladie grave. Nous sommes fréquemment interrogés par des familles en recherche de conseils pour échanger avec leurs enfants ou petits-enfants.

Dans notre société, la souffrance, la confrontation à la limite et à ses pertes semblent mises à distance. Le mourir et la mort sont aujourd'hui masqués derrière l'arsenal technique, le discours et les pratiques médicales. Ils s'estompent comme si le fait de ne pas les évoquer permettrait de ne pas s'y confronter. Pour certains, même comme si le fait d'anticiper cette mort permettait d'en atténuer la souffrance.

Quelles conséquences a cette occultation lorsque la confrontation aux pertes et à la mort s'impose ? N'est-il pas nécessaire de reconstruire des solidarités collectives afin que la confrontation à la mort ne soit pas uniquement gérée dans une perspective technique ou médicale ?

Le rapport à la loi

Le dernier point transversal de notre réflexion concerne le rapport que notre société construit vis-à-vis de la loi.

Une des fonctions de la loi est de garantir des repères collectifs afin de limiter la violence et de protéger les plus vulnérables. En parallèle à cette fonction, la loi participe aussi activement à la construction des représentations sociales. Elle s'impose comme norme. Elle modèle les diverses générations qui se succèdent au fil du temps. Elle a une portée générale. Pourtant aujourd'hui, on note la volonté d'une réponse législative à toutes les situations singulières ou exceptionnelles qui interrogent la société. Est-ce le rôle de la loi ?

L'attention portée à la complexité de situations singulières ne serait-il probablement plus le fait d'une réflexion éthique que d'une seule démarche juridique ? La démarche éthique ne nie pas pour autant l'importance de la loi. Mais elle cherche à articuler la situation clinique, les repères légaux et une argumentation réflexive.

Dans ce processus attentif à la complexité des situations, l'éthique ne peut exclure la possibilité d'une transgression de la loi. Cependant, à inscrire la transgression dans la loi ne favoriserions-nous pas une confusion entre la fonction de la loi et celle de l'éthique ?