

PROPOS SUR LA CONFERENCE CITOYENNE DE LA FIN DE VIE

COTTA Christian

Cadre infirmier supérieur et enseignant en gérontologie à la retraite.

accompagnant bénévole. Email : bercotpaul@orange.fr

Mots clés : Mots clés Conférence citoyenne, Loi "Léonetti", Rapport Sicard, Fin de vie.
--

Dans le débat complexe de la fin de vie(1), on ne peut se contenter d'une conférence citoyenne de 18 personnes surtout quand on sait les précautions prises par les sondeurs pour obtenir des panels représentatifs. Dix-huit personnes ne sont donc, surtout pas, un échantillon "reflétant la diversité française".

Ainsi on peut imaginer que cette conférence citoyenne viendrait en annuler d'autres, pas assez conformes à ce qui était attendu. On trouve toujours quelques supporteurs zélés pour faire passer des idées de courte vue et par trop simplistes. De mon point de vue elles génèrent des écrans de fumée masquant un débat sérieux et approfondi.

La conférence citoyenne qui vient de rendre son rapport est pour partie dans ce cas, en effet elle viendrait dire que les travaux du Dr Léonetti qui a conduit à une loi votée(2) à la quasi unanimité et ceux de la commission dirigée par le Pr Didier Sicard(3) sont imparfaits. La France a pris la mauvaise habitude, et ce, depuis longtemps, de faire voter des nouvelles lois alors qu'elle n'a pas véritablement mis en œuvre les précédentes.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne reprend des notions déjà évoquées dans diverses publications sérieuses sur la mort, sur sa médicalisation à l'extrême fin de vie, sur l'éviction de ce sujet dans tous les processus d'éducation et l'incapacité que nombre d'entre nous ont à parler de leur mort, de leurs souhaits. On peut aussi dire qu'il est important de réintroduire la mort comme un temps de la vie, d'en parler à la maison, l'enseigner à l'école, au collège, au lycée et aussi dans les facultés et

surtout celle de médecine et les instituts de formation des soignants.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne évoque sous forme de questions les concepts forts de liberté, de dignité, de droit à l'information, de problèmes économiques. Mais on peut aussi dire qu'il faut en affirmer les contraintes, les limites parfois, à savoir :

Comment éviter que la liberté ne soit pas manipulée par des questions économiques ?

Comment préserver le libre arbitre du mourant ayant pu, en son temps, donner un véritable consentement éclairé sans aucune pression ni familiale ni sociétale du fait d'une information honnête ?

Comment protéger quelques instants de vie pour celui qui ne peut encore partir parce qu'il n'a pas tout réglé et qu'il a besoin encore de quelques heures ou quelques jours ?

Comment et pourquoi protéger toute personne pour lui permettre de se sentir digne de vivre et lui éviter vouloir sortir du clan pour aller mourir ailleurs. La dignité c'est d'abord le regard empathique de l'autre.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne parle également des soins palliatifs, des directives anticipées et de la personne de confiance mais on peut aussi dire que quelques préconisations restent notoirement insuffisantes au regard du chantier à mettre en œuvre. En effet hormis quelques services ou unités, peu de personnes sont formées à la démarche palliative et les préconisations resteront encore une fois un discours incantatoire. Il en est de même pour les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne décrit d'une manière simple et très compréhensible la sédation. Mais on peut aussi dire qu'elle ne s'attarde pas assez voire pas du tout sur certains aspects ; certains auteurs reconnus pensent, dans l'Alzheimer par exemple, que pour sauver sa peau on peut perdre la tête. Autant la décision conjointe d'une sédation (médecin/malade) peut être facile ou du moins assez facile, autant il reste à aborder la question de la perception de la souffrance par l'entourage sans éluder ses projections, ce qui est hautement plus compliqué et improbable. C'est d'ailleurs avec cela que les média font leurs choux gras car, faire vibrer la fibre émotionnelle fait vendre mais ne règle jamais les problèmes voire les complexifie.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne aborde la question du suicide assisté médicalement. Mais on peut aussi dire que la proportion donnée (1/3 mais est-ce significatif sur une base de 18 personnes) est loin d'être négligeable. On peut dire encore que ce groupe se sent dans l'obligation de préciser de manière équivoque ce que dirait la loi en matière de suicide assisté alors que le rapport "Sicard" dit précisément "si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté : 1° la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne, 2° l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine.

On peut prendre acte que cette conférence citoyenne se saisit de la question de l'euthanasie pour faire avancer l'idée d'une légalisation de celle-ci et que cette conférence citoyenne a repris nombre de points de la loi dite Léonetti et aussi du rapport "Sicard". Mais on peut dire aussi qu'elle n'a pas jugé utile de reprendre certaines des conclusions du rapport "Sicard" à savoir : la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car : 1° l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine, 2° tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois, 3° toute médecine comporte sa

part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup.

Si les orientations préconisées par la conférence citoyenne avaient existé dans le début des "années Sida" "années 80+", certains malades du sida auraient pu opter pour une suicide assisté et, à ce jour, seraient morts alors que leur ont été proposées des mono puis des trithérapies pour continuer de vivre. Et aujourd'hui, certains sont toujours vivants.

A-t-on sollicité l'avis des soignants pour leur demander s'ils iraient jusqu'à un tel acte. Le conseil de l'ordre infirmier vient de prendre une position claire.

A-t-on donné des pistes pour un débat sociétal où l'obligation est faite à la médecine de tout guérir comme si l'humain était éternel ?

Continuera-t-on à ne penser une société que d'un point de vue économique sans projet humaniste ?

Apportera-t-on un soutien psychologique à toutes les personnes en lien avec un mourant ?

Pour conclure, le courage commande de dire que cette ligne ne peut ni ne doit être franchie. Formulons simplement le souhait que soient mises en œuvre les préconisations de la Loi dite Léonetti et du rapport "Sicard", cela évitera de créer des soignants thanatophores et de poursuivre la mise en œuvre d'une société à dynamique mortifère.

Références

1 IFOP Conférence citoyenne sur la fin de vie http://www.ifop.com/media/pressdocument/665-1-document_file.pdf consulté le 20/12/2013.

2 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (J.O. Du 23 avril 2005)

3 Rapport à François Hollande, Président de la République Française, remis par le Pr Didier Sicard, président de la Commission de Réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> et <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html>