



Fin de vie : une démarche d'accompagnement

Pr Dominique Grimaud

Membre du Haut Conseil de la santé publique, président de l'Espace éthique azuréen (EEA)

Ce numéro d'*adsp* sur la « Fin de vie » a été bouclé avant que ne paraissent les propositions « Claeys-Leonetti », présentées au président de la République le 12 décembre 2014, en vue d'une soumission d'un projet de loi à l'Assemblée nationale.

Loin de remettre en question les différentes contributions à ce numéro, les propositions constituent au contraire une nouvelle étape dans la réflexion devant conduire à un texte de loi marqué par un esprit de rassemblement autour d'une des questions éthiques les plus difficiles de notre société actuelle...

Est-il possible de comprendre la fin de vie alors que chacun d'entre nous qui en parle ne l'a pas vécue jusqu'au bout ? Ses différentes représentations sociales et culturelles montrent à quel point son « appréhension » peut être multiple et complexe.

Les lois qui s'y rapportent proposent un cadre général, guidé par les règles morales et la réflexion éthique, mais ne donnent pas de solution individuelle. Celle-ci ne peut être que le fruit de la volonté du patient, mourant ou non, ou à défaut d'une réflexion éthique adaptée à la situation, menée conjointement par son entourage, l'équipe soignante et le médecin responsable en cas de médicalisation.

Les lois, les comportements, les convictions sont évolutifs dans le temps, ainsi que les idées et les mots qui les expriment.

Le cheminement de la réflexion conduit petit à petit à lever les ambiguïtés, à estomper les imprécisions, les incertitudes ou les « inégalités de fait » et à rechercher le consensus.

Les propositions de J. Leonetti et A. Claeys prévoient que « *les directives anticipées s'imposent sous certaines conditions au médecin, ce qui signifie un basculement d'un devoir des médecins vers un droit nouveau des malades* » sans toutefois reconnaître un droit au suicide assisté.

De même, « *elles étendent le recours à la sédation profonde continue, associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie, allant des techniques invasives de réanimation à la simple hydratation* ».

La sédation profonde n'est ni une négation ni une fuite du soignant voulant éviter l'accompagnement du mourant, qu'il pourrait redouter ou esquiver faute de temps. C'est au contraire souvent son aboutissement, fruit d'une réflexion et d'une décision communes.

La fin de vie ne peut être en effet résumée à son seul aspect « médico-technique », même si c'est pour en déterminer les limites et les dangers.

La fin de vie doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement physique et psychologique, environnemental et sociétal, à laquelle les soins palliatifs peuvent répondre, tout en préservant le temps de rencontre avec soi-même : cette ouverture, possiblement spirituelle, est porteuse de sens et peut être libératrice. ■

Je tiens à remercier les membres du bureau de l'Espace éthique azuréen du CHU et le Département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice d'avoir activement contribué à la rédaction de ce dossier consacré à la fin de vie.