

COMMUNIQUE

Le 13 septembre, le comité consultatif national d'éthique dans son avis 139 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, émet plusieurs propositions.

Cet avis est destiné à contribuer aux réflexions des citoyens, professionnels de la santé, législateurs etc. S'appuyant sur la mise en place de la loi Claeys-Leonetti de 2016, l'avis du CCNE estime que le cadre **juridique actuel est satisfaisant** pour les **personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme**. En revanche pour les personnes ayant des **souffrances réfractaires dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme, les solutions adaptées au cadre législatif font défaut**. Il en est de même pour les **situations de dépendance à des traitements vitaux dont l'arrêt n'entraîne pas un décès à court terme**.

Respecter le droit des personnes et le « droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir¹»

La Fondation Diaconesses de Reuilly, engagée depuis 1841 dans le soin et l'accompagnement des plus vulnérables, souhaite rappeler **son refus de considérer certaines vies comme ne méritant pas d'être vécues**. Elle accorde une importance particulière à **l'accompagnement spirituel considéré comme une des composantes du soin et de l'accompagnement en fin de vie**.

Elle rappelle le droit pour toute personne malade de refuser un traitement quelle considère comme inutile ou disproportionné. **Elle réaffirme** la nécessité de respecter le droit d'une personne atteinte d'une maladie grave, ayant des souffrances réfractaires à tout traitement et dont le pronostic vital est engagé à court terme afin de bénéficier du « **droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir** ».

Le respect de la liberté de la personne nous pousse à nous interroger

Comment respecter la liberté individuelle d'une personne dont le pronostic vital est engagé à moyen terme mais dont les souffrances physiques et ou psychologiques sont éprouvées comme insupportables ?

Entre aide à vivre jusqu'à la mort et aide active à mourir : comment garantir le respect de la liberté d'une personne dont le pronostic vital est engagé à moyen terme et qui souhaite sa fin proche parce que sa dépendance physique et financière pèse sur sa famille et son entourage ?

Renforcer l'accompagnement et le soin en fin de vie en Ehpad et à domicile

Depuis plusieurs années déjà, la Fondation Diaconesses de Reuilly **met en œuvre la réflexion et la délibération éthique** pour les soignants, représentants des usagers et résidents dans ses établissements de soin et d'hébergement. Toutefois, **la dimension humaine de la relation de soin et le temps de la réflexion n'est pas prise en compte dans le financement de l'activité médico-sociale**. Ainsi, l'accompagnement et le soin en fin de vie en Ehpad et à domicile demeure difficile par manque de présence soignante et de moyens.

Construire une alliance avec les familles et les aidants afin de les soutenir

Aujourd'hui notre rapport à la fin de vie et à la mort est distancié et marqué par **l'appréhension et l'inquiétude**. Les avancées techniques et scientifiques ont fait apparaître de **nouvelles formes de fin de vie, plus longues, plus invalidantes et dépendantes**. Quel sens donner à ce temps de la fin ?

¹ Selon l'expression de Jean Leonetti.

Après avoir soulagé la personne, comment se tenir auprès de ses personnes, sans rien faire, dans une présence marquée d'une forme d'impuissance ? Peut-on considérer cette présence dans le lien comme un soin ? Afin de permettre à chacun de mieux comprendre la culture palliative, la Fondation souhaite pouvoir **continuer de soutenir le bénévolat d'accompagnement mais aussi développer des formations à destination des citoyens et surtout des proches aidants sur l'accompagnement et la fin de vie des proches.**

Prendre des initiatives en faveur des soins palliatifs et innover dans la vision et le rôle des acteurs

Avant tout, la **Fondation souhaite rappeler la nécessité que des moyens supplémentaires soient attribués, afin que chaque personne soignée et accompagnée en fin de vie à l'hôpital, en Ehpad ou à domicile, le soit avec dignité et respect.** La Fondation Diaconesses de Reuilly considère cela comme un préalable à toute prise de position, afin que l'aide active à mourir ne vienne compenser une insuffisance et une diminution de moyens ce qui serait en contradiction avec le **principe de solidarité.** Le débat qui prend aujourd'hui une nouvelle ampleur suscite des premières pistes de réflexion :

- **Est-ce qu'un service de soin est le lieu dans lequel des soignants peuvent être appelés à poser un acte légal ?**
- **Quelle formation³, quel accompagnement pour les aidants, les proches, l'entourage, en amont et en aval ?**
- **Quelle articulation entre les professionnels en établissement, en ville, en équipe mobile ?**

² « La Fondation Diaconesses de Reuilly ne cache pas sa référence chrétienne, qui l'appelle tout à la fois au respect des personnes individuelles et au refus de désespérer de la vie : « [...] Nous refusons de croire que, devant la maladie, la souffrance et la mort, il puisse y avoir un cadre rigide qui définirait ce qu'est la dignité, la liberté individuelle ou la responsabilité collective. Mais nous osons humblement rappeler notre conviction, celle qui fonde la foi chrétienne : c'est le regard que Dieu pose sur chaque vie qui confère à celle-ci sa dignité, sa liberté et sa responsabilité ».

En référence à ces convictions, mais également aux règles morales du Serment d'Hippocrate, du Code Civil et du Conseil de l'Europe, **la Fondation Diaconesses de Reuilly pense que l'acte de donner intentionnellement la mort transgresse un interdit fondamental.** Ainsi, elle affirme que le "droit à mourir" (ou le droit à l'assistance médicalisée à mourir) ne sauraient devenir un droit positif à l'instar du droit à l'éducation ou du droit à la santé. Cette affirmation ne porte aucun jugement sur les personnes que la souffrance physique ou psychique amène à user de ce qu'elles pensent être leur "droit". **Recommandation du Comité éthique de la Fondation, approuvé par le CA le 25 nov. 2013.**

³ La Loi ouvre, depuis le 2 février 2016, l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dans un **Avis du 27 novembre 2016**, la Fondation Diaconesses de Reuilly rappelle « qu'elle est attachée au caractère collégial et pluridisciplinaire de l'accompagnement des personnes vulnérables, en particulier en fin de vie. Elle soutient la participation de bénévoles accompagnants. Elle a mis en place dans ses établissements des "Groupes de Réflexion Ethique" qui sont à la disposition des professionnels pour les soutenir dans l'exercice de leur responsabilité professionnelle et personnelle. »