

Fin de vie : la France à l'heure des choix

Déclaration du groupe Artisanat

Dans le cadre de la veille réalisée par le CESE sur les pétitions citoyennes, la société civile organisée a décidé de s'autosaisir de la question de « la fin de vie ». Ce sujet est particulièrement sensible puisque l'éthique se mêle à des enjeux d'équité et de cohésion sociale. Pour cette raison, les conseillers du Groupe de l'Artisanat ont décidé dès le début des travaux, de voter de façon individuelle sur ce thème.

Autrefois on ne se posait pas la question de comment mourir : les guerres, la dureté de la vie, les croyances, la religion, se chargeaient d'y répondre. Aujourd'hui les évolutions sociétales et scientifiques portent vers le grand public la question de la « fin de vie ». Pour autant, la question de 'comment mourir' est très personnelle et les choix relèvent de l'intime et doivent rester propres à chaque individu.

S'interroger sur la mort, c'est essayer d'anticiper une situation méconnue ou inspirée par un proche, malade, vieux, accidenté ; mais pour la majorité d'entre nous, la crainte est surtout ne pas côtoyer sur la durée la souffrance ou la déchéance, sans espoir d'amélioration.

Plusieurs constats ressortent de l'avis : une méconnaissance des dispositions législatives sur la fin de vie, tant par les malades que par les professionnels de santé et un accompagnement très insatisfaisant des personnes en structure de soins palliatifs comme à domicile, mais aussi de leurs proches aidants.

Un autre enseignement peut être tiré de cet avis : la loi ne peut répondre à toutes les situations d'incurabilité des souffrances physiques.

L'avis présente 14 préconisations pour améliorer la mise en œuvre concrète de l'accompagnement en fin de vie. La première semble simple mais elle est d'importance puisqu'elle propose de lancer une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur. En effet, qu'est-ce qu'une directive anticipée ? Comment fonctionne-t-elle ? Quelles sont les structures qui accueillent les personnes en fin de vie ?

Autre préconisation : la formation des professionnels de santé car il s'agit de garder cette nécessaire et précieuse confiance entre le malade en fin de vie et le personnel soignant.

Pour conclure, il est évident que la législation ne peut tout prévoir. Mais il est tout aussi évident que la loi doit évoluer car trop de situations douloureuses restent aujourd'hui sans solution.

En effet, pourquoi des personnes malades partent-elles à l'étranger pour être accompagnées dans leur fin de vie ? Pourquoi la majorité des aidants se sentent-ils si démunis devant la souffrance notamment morale de leur proche et devant l'immense responsabilité de l'accompagner.

Les aidants sont un des piliers de l'accompagnement et la loi doit leur éviter cette peur de mal faire, cette fatigue qui les décourage, cette détresse de n'avoir pu faire mieux parce qu'ils se sentaient seuls et épuisés, cette culpabilité de ne pas avoir su s'informer.

L'orateur du groupe de l'artisanat a considéré, pour sa part, que la loi devait évoluer et qu'il voterait l'avis, sans toutefois engager l'ensemble des membres du groupe de l'artisanat, chacun devant décider de sa propre position de vote.