

Fin de vida: *¿desarrollar la ley?*

DOMINIQUE JOSEPH

El final de la vida es un tema profundamente enraizado en todas las culturas y sociedades: deja huella en todas aquellas personas que han conocido el final de la vida de un ser querido y forma parte del día a día de cuidadores y personal asistencial.

Una continuidad democrática para orientar un gran debate social

«¿Se adapta el marco del acompañamiento en el final de la vida a todas las situaciones experimentadas o deberían introducirse posibles cambios?», cuestión que la primera ministra planteó al CESE en octubre de 2022. Para responderla, se pusieron en marcha dos iniciativas de trabajo: una Convención Ciudadana para recoger la opinión de 184 ciudadanos elegidos por sorteo y una comisión temporal para trasladar la opinión de los miembros que representan a las organizaciones de la sociedad civil que conforman el CESE.

Apoyada por los trabajos realizados y teniendo en cuenta las propuestas de la Convención, la Comisión ha ampliado su reflexión a través de audiencias y entrevistas, así como de análisis auspiciados por las organizaciones del CESE, directa o indirectamente implicadas en la cuestión del final de la vida.

PREGUNTA

¿CUÁL ES EL CAMINO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA?

Esta pregunta, que entraña una gran complejidad, no puede ni debe resumirse en una oposición entre los cuidados paliativos y la ayuda activa para morir. Esto ya lo manifestaba el CESE en 2018 en su dictamen: «Final de la vida: Francia en el momento de tomar decisiones». De hecho, a partir de 2018, el CESE se cuestionaba sobre la aplicación real de los cuidados paliativos, y se declaraba partidario de una modificación de la ley de 2016, denominada «ley Claeys-Leonetti» permitiendo una sedación profunda

«explícitamente letal», aspecto que entonces era objeto de disensión en el dictamen.

En la misma línea, este dictamen pretende, en primer lugar, inscribirse en el marco de un proyecto humanista de una sociedad solidaria, inclusiva y emancipadora promovido por el CESE. Por esta razón, se aborda de forma particular la situación de las personas más vulnerables. A continuación, presenta un balance de la ley «Claeys-Leonetti» creando

nuevos derechos a favor de los enfermos y de las personas que se encuentran al final de su vida. Por último, el dictamen propone un camino para el acompañamiento en el final de la vida, parecido al propuesto por la Convención Ciudadana.

A través de sus 13 recomendaciones, el CESE expresa la voluntad de las organizaciones que lo conforman de implicarse en este debate social complejo que toca aspectos íntimos y que debe seguir adelante.

1 Recordar el principio del derecho a un acompañamiento eficaz en el final de la vida en una sociedad solidaria, inclusiva y emancipadora

- Garantizando a todos este acompañamiento, especialmente a los más vulnerables, en cualquier lugar (Francia y territorios de ultramar) y ubicación (domicilio, establecimientos, centros de acogida...);
- Respetando la elección del tipo de acompañamiento y la voluntad de las personas hasta la muerte, cuidados paliativos y ayuda activa para morir (AAM), si el legislador decide ofrecer esta posibilidad, como lo desearían la Convención Ciudadana y el CESE.

2 Desarrollar la información y la formación

- Apoyando al «Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie» (CNSPFV, Centro nacional de cuidados paliativos y fin de vida) en sus labores y sus medios;
- Permitiendo a todos disponer de un conocimiento perfecto y completo de la definición del derecho al acompañamiento en el final de la vida;
- Desarrollando debates y diálogos participativos de proximidad a través de todos los medios y con el mayor número de ciudadanos posible;
- Realizando campañas informativas nacionales adaptadas a diferentes públicos, que se habrán de repetir periódicamente al igual que las campañas de prevención y/o de salud pública
- Desarrollando la cultura de los cuidados paliativos en las formaciones iniciales de médicos, personal de enfermería, auxiliares y paramédicos

3 Ampliar los derechos y el papel que desempeñan las partes interesadas para un mejor acompañamiento en el final de la vida

- Previendo en las directivas anticipadas, la expresión por parte del interesado de su elección en cuanto al tipo de acompañamiento, suicidio asistido o

eutanasia, según las modalidades de acceso previstas por la ley.

- Reconociendo, a través de un paquete específico, el tiempo que el médico ha dedicado a la redacción de las directivas anticipadas.
- Accediendo a un proceso acelerado ante los tribunales en situaciones de conciliación imposible (conflictos) entre el entorno del paciente/persona de confianza y los profesionales, y también en el caso de personas en situación de vulnerabilidad (discapacitados, menores...)
- Permaneciendo atento a las modificaciones que se han de aportar a las disposiciones de los códigos existentes y, en particular, al código penal, al código civil, al código de salud pública y al código de seguros, para evitar posibles actuaciones judiciales y proteger los derechos de los beneficiarios/herederos en virtud de planes de previsión, seguros de decesos o seguros de vida.
- Generalizando los convenios entre las residencias de ancianos (EHPAD) y los servicios médico-sociales (EMSP) para una cobertura completa y seguir desarrollando la cultura de los cuidados paliativos en la totalidad de los establecimientos.

4 Garantizar solidariamente en nombre del principio de libertad

- El derecho de recurrir al suicidio asistido o la eutanasia para personas con enfermedades graves e incurables que provocan sufrimientos físicos o psíquicos insoportables e imposibles de aliviar.
- El derecho para los profesionales sanitarios de negarse a practicar estos actos alegando una objeción de conciencia junto con la obligación de información y orientación de los pacientes, y de su atención por otro profesional
- Considerar los actos necesarios (receta médica, inyección letal...) para la aplicación de la elección del paciente como actos médicos incluidos en las disposiciones del código de salud pública.

PONENTE

Dominique Joseph

dominique.joseph@lecese.fr

01 44 43 64 26

Secretaria general de la «Mutualité Française», Dominique Joseph representa a la «Fédération nationale de la mutualité française» (FNMF) en el Grupo *Santé & Citoyenneté* (Salud y ciudadanía) del CESE. Es vicepresidente de la *Délégation aux droits des Femmes et à l'égalité* (Delegación de igualdad y derechos de la mujer) y forma parte de la Comisión *Economie et finances* (Economía y finanzas) y de las Comisiones temporales *Participation démocratique* (Participación democrática), *Fin de vie* (Fin de vida) y *Cannabis*.