

DROIT A VIVRE, DROIT A MOURIR ?

Accompagnons la Vie !

UNE APPROCHE DE LA FONDATION DIACONESSES DE REUILLY

La Fondation Diaconesses de Reuilly contribue depuis plus de trente ans au développement des soins palliatifs en institution et à domicile. Certaines situations ravivent aujourd'hui la question du droit à mourir « dans la dignité », et le Président de la République – au cours d'une visite rendue à l'un des établissements de la Fondation, la Maison médicale Notre Dame du Lac – a rouvert le débat. Dans un premier temps, la Fondation a choisi de rester discrète, en refusant d'entrer dans une polémique trop souvent réductrice. Aujourd'hui, elle pense qu'il est temps de partager simplement son expérience, ses questions et ses convictions. Elle propose donc au débat public comme à la réflexion de ses responsables médicaux et d'accompagnement les orientations suivantes :

D'abord apaiser la souffrance

Apaiser la souffrance est un devoir avant d'être un droit. Avec sa devise « **Accompagnons la vie** », la Fondation milite pour une vie digne : elle proclame qu'il est inacceptable qu'un être humain soit enfermé dans sa souffrance ou abandonné dans sa douleur, c'est pourquoi elle met l'apaisement des souffrances au premier plan de son accompagnement.

A cette fin, elle promeut toutes les formes d'accompagnement : médical, soignant, psychologique, spirituel... ; le bénévolat d'accompagnement y a toute sa place. Elle n'oublie pas que soignants et accompagnants ont aussi besoin d'être accompagnés.

Travailler encore à la réception de la loi "Léonetti" ¹

Cette loi a constitué en France une avancée majeure et a ouvert des perspectives nouvelles pour l'accompagnement de la fin de vie. Mais elle est insuffisamment connue, et encore appliquée de manière disparate. C'est le cas notamment des dispositions concernant la rédaction de "directives anticipées", la désignation d'une "personne de confiance" et la pratique de la "sédation".

Pour sa part, la Fondation Diaconesses de Reuilly a résolument inclus dans sa démarche éthique la réception et la mise en œuvre de cette Loi. Mais elle constate que des efforts importants sont encore à faire pour l'information des patients et de leur entourage, comme pour la formation des soignants, en vue de la mise en œuvre des grands principes de la Loi : respect et responsabilisation de la personne soignée, refus de toute obstination déraisonnable, qualité du dialogue entre médecin et patient comme avec l'entourage, etc...

Accompagner les situations limites de fin de vie

Le débat actuel sur la fin de vie nous replace devant la nécessité de prendre en compte les situations "limites". L'excès de souffrance qui échappe à tout « prendre soin » (care) enferme alors la personne dans l'isolement, l'empêche d'accéder à toute paix, à ce qui la fait vivre et la dépasse.

Il n'est pas envisageable, dans ces situations, de laisser la responsabilité d'une décision, quelle qu'elle soit, à un individu isolé (patient, famille, médecin, accompagnant). Mais le discernement d'une conduite possible doit se faire dans le dialogue avec toutes les personnes concernées : en partageant les points de vue particuliers dans un esprit d'écoute, il s'agit de faire émerger une décision mûrie collégialement. Le temps du dialogue éthique est nécessaire. Il est un temps de mûrissement de la décision, au travers de la construction d'une acceptation commune. Une décision qui ferait l'économie de ce mûrissement serait une forme de violence.

1 - Loi 2005-37 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie

La Fondation veut s'attacher à créer les conditions (y compris les conditions matérielles et économiques nécessaires à une concertation pluridisciplinaire) du temps nécessaire à ce dialogue éthique, avant qu'il revienne au médecin de prendre les décisions de soin et de soulagement.

La Fondation privilégie une approche centrée sur les personnes et leur situation concrète. La prise en compte de la responsabilité individuelle de chaque être humain, de sa liberté, de sa dignité, amène à s'attacher à l'écoute active et attentive de chaque demande, dans le respect des convictions, de la volonté et de la singularité de chaque personne.

Dans les cas extrêmes de souffrances inextinguibles en fin de vie, la Fondation se refuse à donner la mort intentionnellement, conformément à la Loi, mais elle accepte de soustraire la personne à sa souffrance et à sa conscience, cela à sa demande explicite, ou en tenant compte de ses directives anticipées, ou encore après avoir consulté la personne de confiance qu'elle a désignée, quand bien même cette sédation en phase terminale pourrait avoir pour effet d'écourter ce qui reste de vie. Ainsi la Fondation veut accompagner la vie jusque dans l'acte de mourir.

Dans le même souci de la personne et de son entourage, la Fondation met en œuvre un accompagnement de la famille et des personnes proches, aux heures décisives du deuil lorsqu'advient la mort du patient.

Partager et débattre de convictions

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* ².

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 amènent à user de ce qu'elles pensent être leur "droit".

La Fondation veut tout mettre en œuvre pour que, accompagné jusqu'au bout, chacun puisse recevoir sa vie comme un don.

Document adopté par le conseil d'administration le 25 novembre 2013