

FOCUS

FIN DE VIE : L'AUTRE VOIE POSSIBLE

Le recours aux soins palliatifs offre une alternative concrète à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté.

Par Ghislain de Montalembert

Le Conseil économique, social et environnemental a lancé, le 25 octobre, le tirage au sort des 150 personnes qui participeront à la convention citoyenne sur la fin de vie voulue par le président de la République. Une mission délicate pour ces hommes et ces femmes aux profils variés qui devront réfléchir, à compter du 9 décembre, au bien-fondé d'une évolution de la loi concernant la fin de vie, que ce soit à travers l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté. Des pratiques interdites en France, mais autorisées chez certains de nos voisins comme la Belgique, la Suisse ou encore l'Espagne. Faut-il suivre le mouvement ? L'idée, lancée par Emmanuel Macron lors de la campagne présidentielle, provoque déjà moult crispations... et la réprobation du pape François (le président Macron l'a rencontré le 24 octobre) qui considère l'euthanasie comme un « *crime contre la vie humaine* ». Des voix s'élèvent, dénonçant une grave dérive éthique, une révolution sociétale... D'autres regrettent que des solutions moins expéditives, plus humaines, ne soient pas recherchées en priorité pour améliorer la fin de vie des patients. Elles existent. C'est tout le travail que font, au quotidien, les 5 000 bénévoles œuvrant dans les structures de soins palliatifs.

5 000 BÉNÉVOLES AU CHEVET DES MALADES

Eux aussi voudraient être entendus, alors qu'ils contribuent à offrir une réelle alternative au désespoir des malades. « *Depuis quarante ans, en lien avec les soignants, nous allons à la rencontre des personnes en fin de vie et de leurs proches pour proposer une présence, une écoute et des moments de partage, avec bienveillance et dans le respect de la laïcité* », expliquent dans un texte collectif les membres du conseil d'administration d'Être-là, une association rassemblant à elle seule 1 300 bénévoles qui passent chaque année plus de 100 000 heures auprès des patients, dans des unités de soins palliatifs, des Ehpad ou à domicile, avec l'idée que la rencontre et le lien social contribuent au bien-être général des malades. « *Nos bénévoles perçoivent chaque jour la différence abyssale de vécu entre des patients et des familles qui ont pu accéder à cette approche humaniste que sont les soins palliatifs et l'accompagnement, et d'autres qui en sont privés. Les premiers sont impliqués dans les choix et les décisions, et bénéficient de thérapies adaptées à leurs douleurs. Ils sont accompagnés de façon personnalisée par des équipes soignantes pluridisciplinaires et des bénévoles formés qui mettent les malades et leur qualité de vie au centre des soins et de la fin de vie. Les seconds, sans accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement, peuvent souffrir d'isolement ou se sentir*



démunis. Leurs douleurs ne sont pas toujours prises en compte ou bien traitées, provoquant une fin de vie dans la souffrance, insupportable pour eux et leurs proches. »

Malheureusement, deux tiers des patients qui auraient besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès. Ces derniers sont encore inexistant dans 23 départements de l'Hexagone et de nombreuses unités de soins de fin de vie souffrent du manque de médecins. « *On meurt mal en France mais l'euthanasie n'est pas la bonne solution*, estime Françoise Desvaux, secrétaire générale d'Être-là. *Plutôt que d'inventer une loi qui pourrait ouvrir la porte à toutes sortes de dérives, pourquoi ne pas miser sur ce qui fonctionne et a fait ses preuves ? Faisons en sorte que tous ceux qui en ont besoin puissent avoir accès aux unités de soins palliatifs plutôt que d'y fermer des lits par souci d'économie, comme c'est le cas à Paris !* »

D'autant que l'envie de mourir peut parfois se dissiper miraculeusement dans ces unités de soins plus humaines que les autres. Dans un article publié le 14 octobre, *Le Figaro* publiait le témoignage poignant de Bertrand, un ancien haut fonctionnaire, qui, atteint de la maladie de Charcot, avait envisagé d'aller abrégier ses jours en Suisse ou en Belgique. Pris en charge dans une unité de soins palliatifs, il avait vite renoncé à ce sombre projet. Un cheminement qui n'est pas rare, comme l'explique Matthieu Lantier, directeur général d'Être-là : « *Il peut nous arriver d'être confrontés à des patients qui veulent en finir mais, généralement, derrière ces demandes, il y a quelque chose de plus complexe, une souffrance, un sentiment d'isolement, une dépression... Plus ces personnes sont prises en charge et écoutées, moins leur souhait de mourir perdure dans le temps. On voit mal comment une loi sur l'euthanasie ou le suicide assisté pourrait gérer ces subtilités de l'âme...* »