

## **Ne mêlez pas l'euthanasie aux soins palliatifs...**

Nous sommes des bénévoles qui nous relayons jour après jour auprès de personnes en fin de vie dans un parcours de soins palliatifs. Notre mission est d'accompagner les malades en les écoutant, en les respectant et en les soutenant, avec bienveillance et humanité.

Issus de la société civile, ayant des passés divers, nous sommes des femmes et des hommes de tous âges, résidant en Île de France, portés par la conviction qu'une société fraternelle ne peut pas laisser au bord du chemin les plus vulnérables, particulièrement ceux qui sont en fin de vie et souvent minés par l'angoisse.

Nous intervenons dans divers lieux de soins palliatifs, en institutions et à domicile, en étroite collaboration avec le personnel soignant. Notre objectif commun est d'apporter notre pierre à cette société que nous voulons solidaire. Jusqu'à leur dernier souffle, les malades peuvent compter sur notre présence discrète et attentive, parfois même silencieuse, leur rappelant qu'ils font partie du monde des vivants, avec toute leur dignité.

La plupart d'entre eux sortent de parcours épuisants, souvent conclus par de lourdes thérapies subies au prix d'une obstination parfois déraisonnable. Conscients d'une fin proche, certains ont même pensé à se suicider.

### **Les soins palliatifs, une voie humaine et respectueuse**

Une fois pris en charge par une équipe spécialisée, ils peuvent se poser et s'apaiser, dans une temporalité toute autre, ajustée à leurs besoins psychologiques et spirituels. De même s'ils ont décidé d'être hospitalisés à leur domicile, dans leur cadre familial, au plus près des leurs. Ce que nous observons, c'est que, si tant est qu'ils y aient pensé, très peu expriment encore une volonté d'en finir après 2 ou 3 jours en soins palliatifs, parce que leurs douleurs physiques et psychiques sont soulagées et qu'ils ont compris qu'ils seraient accompagnés jusqu'au bout. Dans un climat de grande confiance entre tous les acteurs, les soignants au premier rang, un environnement humain leur est offert, ainsi qu'à leurs proches. Grâce à ce cadre exceptionnel d'humanité, ils s'en vont le plus souvent naturellement, de façon apaisée. Telle est la vocation des soins palliatifs, qu'ils remplissent de mieux en mieux depuis plus de 20 ans.

Si nous sommes conscients du chemin qu'il reste à faire pour que tous ceux qui le souhaitent puissent bénéficier des soins palliatifs, nous voulons exprimer notre vive inquiétude devant la perspective que l'euthanasie fasse irruption dans cet univers fragile. Nous alertons donc les décideurs politiques sur les risques qu'une telle évolution ferait courir à la qualité des soins palliatifs et à leur développement. Des risques irréversibles et croissants, à en juger par les expériences étrangères.

Nous ne portons pas de jugement sur ceux dont la souffrance n'est pas, ou pas encore, du ressort des soins palliatifs, et qui au nom de leur liberté veulent que leur vie soit abrégée. A condition que leur affirmation d'autonomie ne fasse pas appel aux soins palliatifs.

## Exercer une liberté sans empiéter sur celles des autres

Car si leur choix est respectable, nous considérons qu'il doit être à son tour respectueux de ceux qui ne font pas le même, que ce soit du côté des patients, de leurs proches ou des soignants, engagés par le serment d'Hippocrate.

Nous pensons être particulièrement bien placés pour constater que les dispositions de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ont donné aux équipes soignantes le cadre légal pour délibérer collégialement sur chaque situation individuelle, en prenant particulièrement en compte les volontés du patient. Y compris dans les cas où ses souffrances ne peuvent être soulagées que par une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Selon « l'Exposé des Motifs » de la proposition de loi de Olivier Falorni (proposition no 288, enregistrée le 17/10/2017), une solution de mort active n'est choisie en Belgique que par 2% des malades en fin de vie. Il est plausible qu'il en soit de même en France, dès lors comment accepter que ce choix d'une infime minorité pèse sur les 98%, qui ne le font pas ? De fait, ce qui serait vécu par les premiers comme une liberté supplémentaire, se traduirait tôt ou tard pour la majorité par une interrogation menant au sentiment d'être une charge, induisant une pression psychologique cruelle à un moment traumatique. Cela concernerait notamment celles et ceux, les plus nombreux parmi ceux que nous rencontrons, qui sont fragiles psychologiquement, tout particulièrement s'ils sont dans une situation de vulnérabilité sociale ou économique. Rappelons que notre société française fait le pari de soutenir les plus vulnérables, et jamais de leur faire sentir qu'ils sont en trop.

Pour les proches des personnes malades, d'inévitables conflits intrafamiliaux résulteraient d'une appréciation différente sur l'euthanasie, chacun de nous étant à même de le pressentir dans sa propre sphère familiale. L'histoire de beaucoup de familles est déjà suffisamment compliquée pour qu'on n'y ajoute pas une option d'euthanasie qui pourrait entraîner des séquelles irréparables.

A l'inverse, nous sommes fréquemment émus par les témoignages de gratitude que les familles expriment après le décès d'un des leurs, remerciant d'avoir pu vivre d'ultimes moments d'intimité avec celui ou celle qui vient de les quitter.

En tant que bénévoles nous lançons donc un appel pressant à tous les responsables politiques, pour qu'ils prennent en compte la spécificité de la culture palliative, la fragilité de son écosystème et l'extrême vulnérabilité des malades et de leurs familles. Nous leur demandons instamment de sanctuariser les structures de soins palliatifs dans tout projet de loi touchant à la fin de vie, et de contribuer à les développer pour qu'ils soient le plus vite possible accessibles à tous et partout en France.