



Rendons plus humaine la fin de vie

Alors qu'un large et important débat sociétal se tient en 2023 sur la fin de vie, la FNAR considère qu'il est de sa responsabilité de Fédération d'associations de retraités d'y prendre part.

A ce titre, elle formule certains constats sur le cadre légal existant et propose des évolutions en ce domaine. Elle considère également que chacun doit pouvoir accéder à des conditions dignes de fin de vie respectant ses choix personnels, éthiques, spirituels et philosophiques.

Renforcer l'application du cadre légal existant

La Loi Claeys -Léonetti a créé en 2016 de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Toutefois, certaines des dispositions portées par le cadre légal restent aujourd'hui insuffisamment appliquées. Ainsi, il serait souhaitable de s'atteler à une mise en œuvre volontaire, amplifiée et équitable de la Loi Claeys-Leonetti. Et pour cela :

- Agir pour que chacun soit sensibilisé le plus tôt possible à l'intérêt de désigner une personne de confiance et de faire connaître ses directives anticipées.
- Développer l'offre en soins palliatifs, véritable enjeu de santé publique : même si elle continue de progresser, l'offre de lits dédiés aux soins palliatifs à l'hôpital est insuffisante et 26 départements ne disposent toujours pas d'unité dédiée (USP). En outre, bien qu'il existe des lits identifiés soins palliatifs (LISP) sur tout le territoire national, on ne connaît pas la qualité et la réelle prise en charge qui y sont dispensées. Enfin, l'offre à domicile est très inégalement répartie, et les équipes mobiles (EMSP) ne peuvent pas prendre en charge tous les patients qui auraient besoin de tels soins.
- Renforcer la formation des professionnels de santé pour l'accompagnement à la fin de vie. Un faible nombre de praticiens hospitaliers interviennent sur ces questions dans les facultés de médecine et la part de ces enseignements y reste faible. Il en est de même dans les établissements de formation des infirmiers, et des autres personnels concernés. Les soignants une fois en poste peuvent accéder à la formation continue mais le nombre de volontaires reste limité. Savoir évaluer les symptômes, soulager les douleurs, prendre en charge la détresse existentielle, comprendre le rôle de chacun de ceux qui entourent la personne sont des compétences dont l'obtention est indispensable.

La FNAR considère que les directives anticipées et le choix et la désignation de la personne de confiance, relèvent de la responsabilité particulière des retraités. Rédiger ses directives anticipées n'est pas du domaine de la décision publique et les enjeux personnels et collectifs sont majeurs.

Le passage à la retraite est souvent un moment de choix de vie, mais aussi celui où sont faits des choix de transmission, où l'on veut pouvoir à la fois exprimer ses volontés et décharger l'entourage du poids des non-choix. Depuis 2016, les directives anticipées sont opposables et sauf dans des situations très particulières, elles doivent être respectées ; la personne de confiance désignée, appartenant ou non à l'entourage familial, sera chargée le cas échéant, de les porter. Autant dire qu'elle doit être de pleine confiance puisqu'elle sera sollicitée si l'on n'a plus la possibilité d'exprimer son choix. La formulation des directives anticipées a été considérablement simplifiée ; point n'est besoin d'être médecin pour les comprendre et se prononcer. Chacun peut les remettre à qui il le souhaite et les modifier à tout moment. Les associations de retraités peuvent faciliter l'accès de leurs adhérents à l'expression de ces directives anticipées et expliquer leur intérêt.

Garantir l'accès à des conditions d'une fin de vie digne grâce à un véritable « accompagnement de la fin de vie »

Le débat actuel sur l'accès à une aide active à mourir, renvoie chacun à des choix éthiques, spirituels ou philosophiques. Il conduit également à s'interroger sur les risques de dérive qui pourraient ainsi être ouverts.

Chacun conviendra qu'il s'agit d'un choix individuel, de l'exercice de la liberté personnelle. Mais est-on sûr que les conditions de ce choix existent si la Loi n'en offre pas la possibilité ? doit-on s'aventurer dans la levée de l'interdit ? dans quelles conditions et jusqu'où ?

Il est probable aujourd'hui que la législation évolue. Les retraités ne peuvent pas rester hors du débat ; ils insistent sur la responsabilité que peut prendre chacun d'entre nous, pour lui-même et ses proches en préparant sa fin de vie. Nous considérons que la vie doit rester humaine jusqu'au bout et que la plus grande liberté est d'abord celle de choisir comment vivre avant celle de comment mourir.

Pour cela, au-delà de l'accès possible à une aide active à mourir, la FNAR met en avant la notion « d'accompagnement de la fin de vie », soulignant ainsi l'importance que la personne et ceux qui l'entourent puissent avoir accès à tout moment à la bonne information, délivrée sous la bonne forme, et que la fin de vie soit avant tout un moment où sont présentes humanité et empathie.