

[texte](#)

[editorial](#)

## **Une nouvelle loi, de « nouveaux droits », pour « bien mourir »**

"Témoin de ce qui transparait dans un échange vrai qui se construit patiemment lorsque la confiance s'instaure en dehors de toute forme de contrainte ou d'urgence, j'ai acquis la conviction que cette dimension d'humanité préservée jusqu'au bout du parcours de vie s'avère plus précieuse que bien des revendications assénées comme des évidences qui ne se contesteraient plus."

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 02 Mai 2016

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Liens**

- [Cycle Espace éthique autour de la fin de vie](#)

## **Poursuivre la réflexion**

[Du 9 mai au 1er juin 2016, l'Espace éthique vous propose un cycle de cinq conférences autour de la fin de vie.](#)

La commission de réflexion sur la fin de vie en France<sup>[1]</sup> préconisait « de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité ». Cette expression personnelle d'une intention et d'un choix ne peut intervenir que dans un contexte favorable, réceptif, respectueux, qui permette le dialogue et ne limite pas la relation à l'urgence d'envisager une issue qui devrait être anticipée et planifiée dans un cadre prescrit.

La liberté véritable serait probablement de pouvoir être également reconnu dans le droit de ne pas s'exposer au dilemme de décisions insurmontables, avec le sentiment de pouvoir s'en remettre en toute confiance à l'autre pour arbitrer avec justesse, tenant compte, dans le cadre d'une concertation, de ce qu'il en est encore, malgré les circonstances, de notre « intérêt supérieur ». Hanté par cette obsédante confrontation aux représentations dramatiques d'un « mal mourir », soumis aux injonctions d'un discours qui s'est insinué dans l'espace social pour dénoncer, au nom des valeurs de dignité, les incuries des pratiques médicales en situations extrêmes, il nous faut conjurer la mort et remédier aux défiances suscitées par des positions trop souvent idéologiques en concédant à la loi l'autorité d'ordonner nos attitudes et nos pratiques en fin de vie. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, constitue une nouvelle étape dans la consécration d'une approche médico-légale des conditions d'aménagement des procédures et des dispositifs appliqués aux circonstances de la fin de vie dans le contexte de la maladie ou des grandes dépendances, comme le sont certains handicaps. Au-delà des « avancées » qu'elle rend possibles et dont on pourrait cependant analyser la signification et les conséquences effectives en termes de « nouveaux droits »<sup>[2]</sup>, au-delà des adaptations qu'elle nécessite dans le cadre de la relation de soin et des pratiques qu'il faudra instaurer, notamment dans la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue, le choix de notre représentation nationale justifie désormais un accompagnement social de ces nouvelles approches du mourir.

Témoin de ce qui transparait dans un échange vrai qui se construit patiemment lorsque la confiance s'instaure en dehors de toute forme de contrainte ou d'urgence, j'ai acquis la conviction que cette dimension d'humanité préservée jusqu'au bout du parcours de vie s'avère plus précieuse que bien des revendications assénées comme des évidences qui ne se contesteraient plus. À ceux qui demandent aujourd'hui de justifier le sens d'une simple présence aimante auprès de celui qui bientôt ne sera plus, qui assignent les professionnels intervenant dans le champ des soins palliatifs à des mises en cause indignes, j'oppose la signification profonde d'un soin ultime garant des principes d'humanité. Respecter la personne, c'est la reconnaître pour ce qu'elle est « jusqu'au bout du mourir ».

Parce que s'est imposée l'idée selon laquelle « on meurt mal en France », la compassion publique s'est exprimée dans l'unanimité empressée d'un besoin d'évolution législative favorable à la reconnaissance de « nouveaux droits » de la personne en fin de vie que ceux qui étaient affirmés avec justesse et un souci d'équilibre dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Droit comme celui qui permet de mettre un terme à ses souffrances en abordant la mort de manière anticipée, sous sédation, en quelque « sous contrôle » et « en s'endormant ». Au-delà d'une formule, selon quels critères évalue-t-on que « l'on meurt mal en France », et peut-on affirmer, sans autre forme, que le sommeil s'imposerait par défaut comme l'idéal d'une mort digne de notre modernité ? Est-il un « bien mourir » qui nous serait refusé, auquel nous pouvons prétendre, et dont l'émergence de « nouveaux droits » permettrait de bénéficier sans la moindre discrimination ? Renonçant à nous confronter de manière plus responsable aux dilemmes qu'il nous faudrait assumer face aux vulnérabilités cumulées dans le parcours de soin jusqu'à sa phase terminale, sommes-nous prêts à consentir, faute de mieux, aux normes et aux règles d'un mourir socialement organisé, dans la minutie de procédures médicalisées visant à nous apaiser, avec comme ultime attention et intention l'octroi d'une mort sous sédation ?

Il ne s'agit tant pas de « bien mourir en France » que de mourir en société, estimé, accompagné, citoyen reconnu dans l'exercice de droits politiques d'une toute autre portée que celui, par exemple, de bénéficier d'une sédation profonde et continue ou d'être pris en

considération dans le formalisme de la rédaction de directives anticipées opposables.

---

[1] « Penser solidairement la fin de vie », Rapport à François Hollande, Président de la République Française, commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012.

[2] Précisions que la loi du 2 février 2016, propose pour « nouveaux droits » la sédation profonde et continue, ainsi que des directives anticipées qui « s'imposent au médecin ». Les autres droits, certes procédant d'une rédaction qui apporte quelques modifications dans l'aménagement des dispositifs, étaient déjà inscrits dans trois précédents textes de loi qui chacun reprend du reste dans son intitulé la notion de droit : loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire