

La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie

Christiane Olivier et Marie-Jo Thiel

« **L**a fin de vie, et si on en parlait ? » Telle est l'invitation adressée aux citoyens français le 20 février 2017, au lancement du deuxième volet de la campagne d'information sur la fin de vie par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, en partenariat avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie¹. Rappelant le cadre de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, le communiqué de presse précise que cette loi, « en plaçant le patient au cœur des décisions qui le concernent [...] répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, pour une meilleure prise en charge de la souffrance ». Cette loi « a renforcé les droits existants et a créé des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie, notamment², l'opposabilité des directives anticipées et le droit à la sédation profonde et continue ».

Ces formulations appellent différentes remarques. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 pose en effet un cadre mais peut-elle vraiment contribuer à une mort « digne, accompagnée et apaisée » ? Une telle mention ne revêtirait-elle pas une fonction conative, pour promouvoir un nouvel usage de l'autonomie ? Les directives anticipées « contraignantes » et le « droit » à la sédation profonde et continue sont présentés comme deux « droits nouveaux », distingués à l'intérieur d'un ensemble de « droits nouveaux », explicites et implicites. Mais lesquels, au juste ? Y aurait-il

1 - Conformément à ce que prévoit le Plan 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

2 - Nous soulignons.