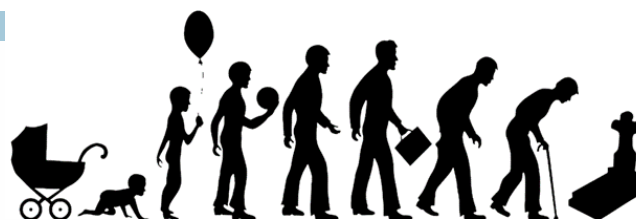


Pensons la fin de vie



Je ne veux pas mourir comme ça !

Mourir c'est normal, mais je ne veux pas souffrir.

Il n'en finit pas de mourir, quel sens cela a-t-il ?

Je préfère mourir dans mon sommeil.

Je veux pouvoir choisir ma mort.

Selon l'observatoire national de la fin de vie, « la fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort. »

« Par son attitude envers la mort et les mourants, l'homme exprime le sens qu'il reconnaît à sa vie, il témoigne de son acceptation ou de son refus de reconnaître à tout être humain une grandeur et une dignité inaliénables, quels que soient les déficits corporels ou mentaux dont il est affligé. » *Les grands textes de la documentation catholique N°78, CEF 1991*

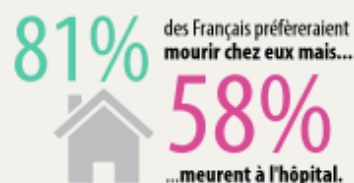
« Quelles que soient nos convictions, la fin de vie est un temps que nous vivons tous et une inquiétude que nous partageons. Chacun doit donc pouvoir y réfléchir le plus sereinement possible, en évitant les écueils des passions et des pressions. » *Fin de vie : oui à l'urgence de la fraternité !*

Notre société cherche à esquiver la mort et redoute la proximité avec celui qui va mourir.

Comment éviter de faire de la mort un tabou ?

Comment accepter notre finitude ?

Les chiffres-clé



TOUTES LES 40 MINUTES



1 personne âgée meurt dans un service hospitalier d'urgence non conçu pour la prise en charge du grand âge.



des médecins généralistes ont reçu une formation sur la fin de vie et les soins palliatifs.



personnes âgées se suicident chaque année, soit un tiers des suicides en France.

Ce que dit la loi française

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. *Art. L1111-4 du Code de Santé Publique*

Le malade

- Peut « **refuser ou interrompre tout traitement** »
- S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses **directives anticipées** doivent être consultées



La personne de confiance

- Désignée par le malade, son avis « **prévaut sur tout autre avis non médical** »

Le médecin

- « **Obstination déraisonnable** » interdite
- Doit respecter la **procédure collégiale**, impliquant la « **concertation avec l'équipe de soins** » et « **l'avis motivé d'au moins un médecin** »
- Doit « **consulter la personne de confiance** »

L'obstination déraisonnable : un interdit

Lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » *Art. L 1110-5-1*

- L'obstination déraisonnable était auparavant appelée acharnement thérapeutique;
- Il faut faciliter le passage du curatif au palliatif;
- Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins.

La personne de confiance : un porte-parole

Ce dispositif consiste « à désigner une personne de son vivant pour qu'à un moment donné, elle puisse porter témoignage de sa conviction personnelle » *loi 2002*.


- Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions
- Consultée si le malade hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire, ne donne pas de consentement et n'a aucun rôle décisionnel

En phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées.


Les directives anticipées : les dernières volontés

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. » *Art. L. 1111-11.*


- Elles permettent à chacun d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant l'organisation de sa fin de vie.
- Le malade peut rédiger des directives anticipées pour le cas où il serait incapable d'exprimer sa volonté
- Elles ont une durée illimitée mais sont révocables à tout moment
- Elles n'obéissent à aucun formalisme particulier



La loi de 2002, dite loi KOUCHNER relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé



La loi de 2005, dite loi LEONETTI, relative aux droits des malades et à la fin de vie



La loi de 2016, dite loi CLAEYS-LEONETTI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Sauvegarder la qualité de la fin de vie

—> **En dispensant les soins palliatifs** : l'ANAES les définit comme des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.. »



—> **En calmant la douleur** (loi 2002) **et en soulageant la souffrance** (loi 2016)

Lorsque les traitements antalgiques ne suffisent pas, une sédation peut être entreprise. Il s'agit d'une « utilisation de traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient ».

Les situations dans lesquelles la question d'une sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes. Elles sont d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des symptômes ont été mis en place de façon rigoureuse et précoce.

Dans la pratique, deux catégories de situation se distinguent :

- les situations à risque vital immédiat en phase terminale ;
- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.



—> **En accompagnant**

« Nombreux sont ceux, (...) qui ont essayé de se tenir proches de ceux qui souffrent ainsi, de les comprendre et d'adoucir leurs peines. Ils ont découvert l'importance d'une présence discrète et attentive, quel que soit le degré de lucidité du malade. Ils ont constaté qu'une attitude d'écoute et de compréhension permet bien souvent à ceux qui sont restés conscients et capables de s'exprimer, de dire leurs sentiments, peurs et désirs, de sortir ainsi de la solitude, de trouver un apaisement à leur angoisse. Certains parviennent à faire un bilan de leur existence passée, à en découvrir les lignes de force, à achever de lire le livre de leur vie. (...) Ainsi soutenus, de grands malades font l'expérience, humaine et religieuse, de la réconciliation, qui leur permet de s'accepter eux-mêmes, avec leur vie concrète telle qu'elle a été, et qui leur ouvre de nouvelles possibilités pour les jours qu'il leur reste à vivre. » *Respecter l'homme proche de sa mort, CEF 1991*

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. Art. 1110-5, loi 2016

Ce que dit l'Église

Dès 1957, Pie XII prenait très nettement position pour l'utilisation, en cas de nécessité, des traitements antalgiques connus de son temps.

En 2018, les évêques de France signent une déclaration intitulée *Fin de vie : oui à l'urgence de la fraternité !* « Quelles que soient nos convictions, la fin de vie est un temps que nous vivons tous et une inquiétude que nous partageons. Chacun doit donc pouvoir y réfléchir le plus sereinement possible, en évitant les écueils des passions et des pressions. Nous voulons avant tout exprimer notre pleine compassion envers nos frères et sœurs en « fin de vie », comme l'Église a toujours essayé de le faire. Ils se présentent dans leur faiblesse, parfois extrême. Leur existence est un appel : de quelle humanité, de quelle attention, de quelle sollicitude ferons-nous preuve envers eux qui vivent au milieu de nous ? Les possibilités de soulagement de la souffrance sous toutes ses formes ne sont pas assez connues. »

Provoquer la mort ?

L'interdit de tuer est à la base de la société. Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle (code pénal).

Personne ne peut provoquer la mort sans transgresser un interdit fondamental : « *tu ne tueras pas* » demeure une exigence morale majeure de toute société et pour les croyants un commandement de Dieu». CEF, janv.2014

Témoignage

« J'ai aussi appris que la demande des malades peut évoluer. Certains n'en peuvent plus, ils réclament qu'on les aide à mourir. Mais lorsqu'on leur propose de les accompagner, lorsqu'on prend en charge leur douleur physique et leur souffrance psychologique, lorsqu'on accompagne leur famille, la demande de mort cesse souvent. En France, on débat beaucoup en effet de l'euthanasie et du suicide assisté, justement parce qu'on ne parle pas assez de soins palliatifs. Comment aider celui qui part à rester en vie jusqu'au bout ? Peut-être en essayant de trouver avec lui un autre sens à la vie, de goûter d'autres formes de plaisir ? Un rayon de soleil, un verre de vin, un simple regard deviennent importants. Ou bien une ultime rencontre pour se réconcilier avec quelqu'un qu'on aime... » © *La Vie, témoignage d'Emmanuelle Béart, 2012*

Définitions

Euthanasie : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation qu'elle juge insupportable. CCNE

Suicide assisté : la personne demandeuse n'est pas apte à faire le geste et requiert l'aide d'un tiers pour administrer le produit létal.

Tiers impliqués : médecin prescripteur et pharmacien fournisseur ; mais mobilisation d'un tiers, médecin ou non, pour effectuer l'acte

L'assistance au suicide : donner à une personne les moyens de se suicider, la personne demandeuse se donne elle-même la mort (elle peut ne pas ingérer le produit).

Tiers impliqués : médecin prescripteur et pharmacien fournisseur = simple assistance, mais présence non requise au moment du geste.

Continuer la réflexion

« Accompagner les derniers instants ne sera jamais équivalent à faire mourir. Procéder à un homicide compassionnel, c'est cesser l'accompagnement. C'est arrêter le compagnonnage patient, difficile, modeste, parfois long, à l'opposé de la brutalité du geste, même enveloppé d'apparente tendresse, qui met fin volontairement à la relation humaine. Cela exclut toute obstination déraisonnable et implique un combat sans restriction contre la douleur, au risque même de hâter la mort, ce qui n'est pas la même chose que la vouloir. Cela exige donc un développement des soins palliatifs et de l'accompagnement qui ne soit pas réduits à une simple technique médicale, mais correspondent à un engagement éthique. Tâche aussi ingrate que noble, aussi discrète qu'indispensable et sans doute médicalement et scientifiquement peu gratifiante. Mais cette tâche est la marque du souci que l'homme porte à l'homme. » *Jacques Ricot, Penser la fin de vie.*



Pour aller plus loin

<http://www.sfap.org>, site de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

www.bretagnesoinspalliatifs.com

<https://www.ccne-ethique.fr> avis n° 121 du conseil national d'éthique sur la fin de vie

Penser la fin de vie, Jacques Ricot, presses de l'EHESP, 2017

La personne vulnérable, trésor d'humanité, Mgr D'Ornellas, déclaration, 2009

www.espace-ethique-bretagne.fr