

# L'Homme face à la fin de vie.

## Loi Léonetti et Claeys-Léonetti.

### Anthropologie de la mort.

#### I. Introduction

- *sujet extrêmement difficile + objet à de nombreux débats depuis des siècles/millénaires : soit depuis que l'Homme vit et depuis que l'Homme meurt.*
- **On vit de plus en plus vieux, et en bonne santé mais aussi malade ++.**
  - prolonge la vie de malades qui avant mouraient beaucoup plus tôt dans leur pathologie
  - sont guéris/soignés, et sont tellement vieux qu'ils deviennent (très) dépendants
- **On meurt de moins en moins à la maison ++ : pourquoi ?**
  - organisation sociale qui a changé : les familles sont dispersées/éclatées.
  - les vieillards ont des enfants de plus en plus vieux.
  - solutions = l'hospitalisation, les soins palliatifs à un stade préterminal, les EHPAD, les soins à domicile (encore très coûteux)...
- **Tout ceci pose des questions par rapport à la fin de vie :**
  - Puis-je appréhender réellement ce qu'est la mort ?
  - Est-ce que moi vivant, mon entourage vivant ça m'apprend ce qu'est la mort ?
  - Où et comment puis-je puiser les réponses à cette question existentielle ?
  - Quelles sont les attentes profondes et essentielles du mourant ? Car parfois il les exprime et parfois il ne le dit pas.

#### II. Inquiétudes et attentes du mourant (exprimées ou non)

- définir les inquiétudes/les attentes du mourant (exprimées ou non : parfois les mourants n'osent ou ne peuvent plus les dire)
- Quelles sont ces attentes ? **Calme ma douleur et ma souffrance (physique et psychologique) ++ =** résumé de tout
  - « douleur » physique → dire j'ai mal
  - « souffrance » → la douleur ressentie certes, mais aussi en terme psychologique, affectif et spirituel.

douleur = mal ≠ souffrance = douleur + enjeu psychologique + enjeu affectif + enjeu spirituel

Cette définition de la douleur (et de la souffrance) se rapporte à **une vision philosophique !**  
En Éthique, vous devez retenir que « **La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes** » IASP, soit la définition donnée par le Dr. Rabary dans le cours sur la douleur !



- Si on décompose cette phrase qui résume tout c'est : **ne me laisse pas seul + aide-moi à trouver un sens à ma vie à ma mort + je ne veux pas d'acharnement thérapeutique + je cherche la paix et je veux partager ce moment avec toi**

### III. Les lois Léonetti (2005) et Claeys Léonetti (2016) : donnent-elles une réponse ?

Les lois donnent-elles une réponse à ces questions fondamentales et à cette fin de vie qui nous pose tellement de problèmes philosophique et éthique ?

#### Refus de l'obstination déraisonnable

- mentionné dans la **loi Léonetti de 2005**
- définition (Comité National d'Éthique) : « **Action thérapeutique refusant de reconnaître qu'un Homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable. Il s'agit donc d'un recours à des soins inutiles et disproportionnés** par rapport à un état clinique donné au **maintien de la vie dans des conditions insupportables** et au **refus de tenir compte de l'avis du malade +++**».
- concerne les traitements + examens complémentaires, qui deviennent inutiles en fin de vie et qu'on fait parfois d'une manière inconsidérée.

#### La collégialité

- « ne décidons pas tout seul »
- médecin ne doit pas décider seul
- il faut **des discussions/échanges + décision**
- décision = synthèse des échanges
- collégialité = la base de la gestion de la fin de vie en milieu hospitalier ou en milieu collectif
- **La responsabilité du médecin est préservée ++** (après avis dans un contexte de collégialité)

#### Les directives anticipées de 2005

- **le malade a la possibilité d'écrire ou de dire**
- à qui que ce soit
- **ce qu'il veut/ce qu'il souhaite**
- **pour quand il sera en fin de vie**
- sur internet listing avec des cases à remplir
- Il est difficile pour le malade de se projeter dans une situation de fin de vie qu'il a du mal à imaginer alors qu'il est en bonne santé

#### L'avis de la personne de confiance (PdC) et de la famille (2005)

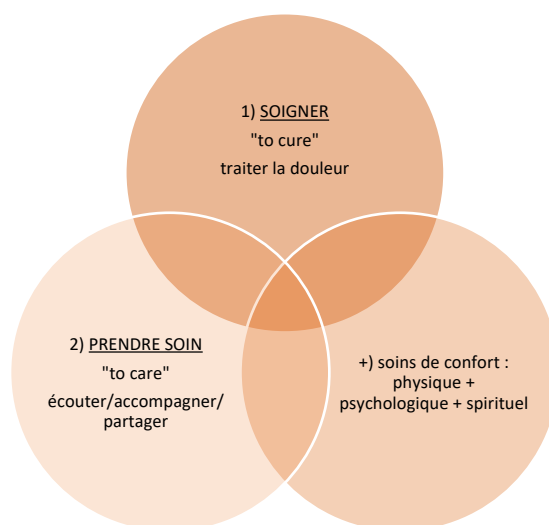
- **collégialité intègre la personne de confiance** prend en compte son avis
- incluse dans les discussions et permet d'influencer les décisions.
- **désignée par le malade** en situation normale/en pleine conscience
- **n'importe quel majeur** : un enfant majeur, un médecin, son médecin, un mari, un curé, un avocat, etc.
- doit être d'accord avec cette responsabilité
- doit être désignée clairement.

### Sédation profonde continue en phase terminale pour accompagner la mort naturelle (2005)

- répond à « je ne veux pas avoir mal » pour les patients en phase terminale après avis du médecin en collégialité
- **on arrête les traitements mais on poursuit les soins infirmiers de confort++** : le changer + lui laver la bouche + l'humidifier
- administre par voie veineuse anesthésique et analgésique, pour l'endormir et le mettre dans une situation de sérénité
- **Cette sédation en phase terminale vise à accompagner la mort naturelle, sans la précipiter.**
- Selon la loi de Léonetti : **BUT = « faire dormir avant de mourir », surtout pas de tuer le patient !!! ++** même si la sédation a un possible double effet des morphiniques
- pas de seuil fixe pour un malade ou pour un autre, il faut donc tâtonner pour trouver le seuil qui convient au malade

Pour conclure : pas mal d'inquiétudes trouvent une solution dans les lois Léonetti et Léonetti Claeys.  
Mais pas les essentielles !

Il y a 2 priorités dans les soins des malades en fin de vie :



*Les soins de confort sont essentiels pour faire dormir calmement avant la mort, lorsque le malade n'est plus conscient et qu'on ne peut plus échanger avec lui.*

## IV. Commentaires

1. **Commentaire 1 : Aux devoirs du médecin (diagnostic + soigner/traiter), s'ajoute le respect des droits du malade, c'est-à-dire tenir compte de sa volonté** : exprimée avant sa mort ou au moment de sa mort par la PdC ou la famille. Le respect du droit du malade est essentiel !!!

2. Commentaire 2 : Pour répondre au problème « des acharnés thérapeutiques » ceux qui veulent aller jusqu'au bout quoi qu'il arrive. **Tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement éthique +++** on peut continuer mais si ce n'est pas éthique, il ne faut pas le faire ! Les limites du terme d'OD, seront peut-être un jour repoussées par certaines recherches sur les cellules souches, la biogénéthique, les neurosciences et les recherche sur le transhumanisme, ...

3. Commentaire 3 : **Le médecin (et vous étudiants) doit apprendre à :**

- 1) **soigner la personne dans sa globalité**, pas seulement un corps malade, mais une personne globale avec un corps, un esprit, une psychologie, une spiritualité exprimée ou non
- 2) **arrêter les traitements devenus inutiles, disproportionnés et délétères (refus de l'OD).**

♥ **Tout doit être écrit dans le dossier du patient !** Les échanges avec le personnel, les réflexions, les décisions. Rien ne doit être caché ! ++

4. Commentaire 4 : **Les directives anticipées sont évoquées dans la loi Léonetti de 2005.** Elles ont été précisées suite à la loi Léonetti-Claeys. **Depuis 2016, les directives anticipées :**

- **sont définitives, mais révocables par le patient à tout moment.** Le patient peut écrire ou remplir le questionnaire concernant ses DA, c'est définitif : on en tiendra compte. Mais il a toujours le droit de changer d'avis et d'en donner des nouvelles, qui deviendront à leur tour, définitives. ! (Attention : c'est une modification de 2016, avant elles avaient une durée de validité limitée) !
- **sont contraignantes +++ voire fortement incitatives pour le médecin :** c'est le respect du droit du patient. **Ce n'est donc pas obligatoire mais incitatif donc s'il ne le fait pas il doit le justifier par écrit de façon argumentée et précise. +++**

5. Commentaire 5 : **Dans la loi Léonetti et Léonetti-Claeys, l'euthanasie et le suicide assisté sont toujours interdits !!! L'euthanasie est un crime. Le suicide assisté correspond à une incitation à la mort.**

6. Commentaire 6 : (point important) **l'humanité du médecin, son comportement vis-à-vis du patient, de la famille, du personnel renforce son autorité scientifique et morale.**

7. Commentaire 7 : **Il est extrêmement difficile de trouver la juste balance/mesure entre une éthique de vulnérabilité et une éthique d'autonomie.**

- Corinne Peluchons, philosophe française, a traité de l'autonomie de vulnérabilité dans le cadre de **l'aide au handicap**, il y a une dizaine d'années. On tente d'aider et de compenser la vulnérabilité par notre aide.
- L'éthique basée sur l'autonomie dit quant à elle « tant que tu peux le faire, faut que tu le fasses ». Ainsi si on est trop près du malade : on peut devancer son autonomie. Par l'éthique de la vulnérabilité qui veut l'aider, on lui enlève une étape d'autonomie qu'il aurait pu malgré tout gagner (domaine du discernement, de la juste mesure).

## V. Y a-t-il un droit à la mort ?

- **question qui se pose beaucoup** ces dernières années
- dans le sens : **je veux mourir comme je veux et quand je veux** = j'ai le droit de maîtriser ma mort et **je veux avoir le choix !**
  
- dire que j'ai le contrôle sur la mort = **avoir le contrôle sur soi-même, sur son corps et sur le temps (idéologie néo-libérale)** « je veux savoir et décider du moment où je meurs, et **garder ma dignité jusqu'au bout** »
- **management existentiel** : « je veux **manager ma vie, comme je manage de l'argent ou mon entreprise**, comme j'organise mon agenda » = « **syndrome de l'agenda** »
- De manière caricaturale : si je décide de mourir, quelle qu'en soit la raison, j'en viens à prendre un rdv dans un établissement qui organise ma mort (c'est le suicide assisté comme en Suisse, c'est interdit en France+++)
  
- mythe de Prométhée : garder la puissance totale/ultime sur soi-même, garder sa dignité jusqu'au bout = prétexte souvent avancé
- **manque d'humilité total et d'intégration dans une société collégiale/collective** et non individuelle : **la notion du JE l'emporte sur celle du NOUS**
- Est-ce que ces arguments reposent sur des bases philosophiques, éthiques, spirituelles voir légales ? Les avis sont partagés.
  
- on entend beaucoup de nos jours l'expression : « mourir dans la dignité ».
- **mais qu'est-ce que ça veut dire mourir dans la dignité ?** *Est-ce que si je meurs maintenant je suis indigne ? Est-ce que mourir dans un EHPAD, ce n'est pas mourir dans la dignité ? Est-ce que la mort, en tant que fin de vie, n'est pas une dignité ?*
- bien sûr il y a des situations horribles où les gens précaires meurent dans des conditions atroces, **mais il ne faut pas généraliser**
- le terme « mourir dans la dignité » est trop général ++
- il s'agit plutôt d'un souhait général exprimé dans la société pour ses membres
  
- ↳ On peut alors **se demander si la notion de droits des malades conduit naturellement à celle du droit à la mort ?** On veut rendre aux malades leurs droits, pourquoi pas le droit à la mort alors ?  
Donc le droit à : **l'euthanasie ? au suicide ? au suicide assisté ?**

**L'euthanasie ?**

**NON**, l'euthanasie consiste à donner la mort à autrui avec ou sans son accord.

Selon la loi française, l'euthanasie revient à tuer !

Elle est, cependant autorisée dans d'autres pays (Pays-Bas, Belgique, Royaume-Uni)

**Le suicide ?**

**OUI**, chacun a le pouvoir de se tuer soi-même.

Il n'y a pas sanctions légales : c'est autorisé (répéter ses tentatives, sans être sanctionné par la loi). C'est-à-dire qu'il n'est pas défendu par la loi de se suicider, et ce dans tous les pays, mais on ne le suscite pas !

Mais si on suscite le suicide d'un autre, c'est totalement illégal et puni par la loi !

**Le suicide (médicalement) assisté ?**

**NON**, je demande une aide technique pour mourir, mais j'active moi-même le processus (Suisse). M. X va dans un établissement, dit qu'il veut mourir, on lui fournit la perfusion, on le laisse seul ou avec la famille. C'est lui qui active la perfusion (acteur de sa mort). C'est interdit en France car on considère que l'organisme fait une incitation indirecte au suicide.

## VI. Les limites du droit à la mort

- mon seul droit (depuis Léonetti) = demander une sédation profonde en phase terminale jusqu'à ma mort.
- c'est une loi qui autorise, pas qui impose !
- médecin aura le devoir d'y prêter attention et faire tout pour répondre à mon souhait (demande (directives anticipées) écrite ou non).
- Le médecin doit en tenir compte, sauf si la collégialité et lui-même estiment que ce n'est pas justifié car les techniques médicales par exemple ont permis de nouvelles thérapeutiques. Il doit alors justifier sa décision dans le dossier médical et en informer le personnel et la famille .
- sédation est pratiquée par le médecin après avis collégial : personne de confiance + équipe médicale + famille.
- on arrête tous les traitements mais poursuite de la sédation, des antalgiques, des soins de confort
- Est-ce que c'est de l'euthanasie ? Non ! Est-ce un suicide assisté ? Non ! C'est une aide/un accompagnement, souhaité par le malade, à une mort naturelle/ « normale ».
- Le déroulement de la mort n'est pas contrarié, ni accéléré.
- ressentie comme de l'hypocrisie dû au problème du double effet, de l'intentionnalité
- Donc le Professeur laisse la discussion sur « l'hypocrisie ou non de la sédation terminale, pouvant être une euthanasie déguisée », pour lui c'est un droit et un discernement qu'il laisse au malade et à l'équipe médicale qu'il respecte.

## VII. Commentaires et fin

2 positions face à la fin de vie, à la mort :

MOI	NOUS
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Je revendique mon droit (mon autonomie) à la mort.</li> <li>– Je focalise sur MOI : dans cette période ultime, je veux rester seul avec moi-même.</li> <li>– C'est moi qui décide, tel jour, à telle heure, et je veux que ça se passe comme ça.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Je demande qu'on m'accompagne dans un établissement, à la maison, en soins palliatifs.</li> <li>– C'est un signe de fraternité. Je veux partager avec vous ce moment ultime.</li> <li>– Mon autonomie n'a de sens qu'au milieu de vous. C'est grâce à la collectivité que je peux faire prévaloir mon autonomie. On focalise sur NOUS : c'est une forme du vivre ensemble, un élément essentiel du vivre en société.</li> </ul>

# FIN.