

Extrait du Communauté des paroisses du Littoral Ouest

<http://cplittoralouest.catholique.fr/spip.php?article1027>

# Vivants jusqu'au bout â€

- Communauté des paroisses -



Date de mise en ligne : mardi 21 janvier 2014

---

Copyright © Communauté des paroisses du Littoral Ouest - Tous droits

réservés

---

**Parler de la fin de vie dans notre société dérange. Pourtant l'ignorer, s'en détourner, ne pas y réfléchir c'est nier la finitude humaine.**

**Ce n'est d'ailleurs pas tant la mort qui préoccupe nos contemporains mais bien plus la crainte de la mort, de ce moment majeur où peut-être dans la souffrance et le dénuement, ils auront à passer sur l'autre rive.**

**Il faut donc penser la fin de vie car un jour où l'autre cette question nous rejoindra pour nos proches ou pour nous-mêmes.**



**Ainsi, le 22 avril 2005, à travers la loi Léonetti, un cadre juridique a été mis en place** sur les droits des patients atteints de maladies graves et (ou) en fin de vie et sur leur accompagnement. A la veille d'une modification importante de la philosophie de la Loi, il est bon d'en connaître les grandes lignes pour mieux discerner ce qui va se passer demain.

## La vie est sacrée

A la question posée « toute vie humaine mérite-t-elle d'être vécue ? », **le député Léonetti répondra « Oui, car la vie est valeur suprême »**. La loi Léonetti est pleinement empreinte de cette idée forte. Ainsi, elle prévoit qu'en France, de façon générale :

- « **Toute personne a .... droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques....** » couramment utilisées ;
- « **Toute personne a le droit de recevoir les soins visant à soulager sa douleur** ».

Ces dispositions sont plutôt rassurantes pour nos concitoyens car quelle que soit leur situation ils seront bénéficiaires de ses droits sans autre condition que celle d'être atteints d'une maladie grave ou en fin de vie.

Cependant, il **arrive que les soins et les thérapeutiques mis en oeuvre deviennent « inutiles ou disproportionnés »** n'ayant pour seul effet que le maintien artificiel de la vie. En ce cas, les médecins sont autorisés à suspendre tout traitement ou à ne pas l'entreprendre. Leur décision est de l'ordre du devoir. **Passer outre amènerait à « obstination déraisonnable » ou « acharnement thérapeutique »**.

Inutile de penser combien pour les soignants cette décision est un dilemme : **une voie d'équilibre toujours à trouver entre d'une part le sens des soins et traitements et leurs limites** et d'autre part, des **solutions palliatives** pour assurer une qualité de vie jusqu'au bout en veillant à la dignité du patient.

# Le respect de la dignité humaine

La loi Léonetti offre ce cadre où la dignité peut être préservée. Cela passe par ce **respect infini dû à tout être humain**, particulièrement lorsqu'il « est à nu » et aussi par ce soin à lui apporter pour qu'aux yeux des hommes, son image reste digne.

St-Exupéry écrivait juste à propos « **On ne voit bien qu'avec le coeur. L'essentiel est invisible pour les yeux** ». Souhaitons que les soignants aient cette capacité à se laisser toucher par les détresses des personnes en fin de vie, guidés spontanément par ce qui est bien pour apporter du réconfort, du soin, entourer, établir des liens avec les familles.

**Pour les patients dont la fin est inéluctable (cas très graves), la Loi Léonetti a choisi de respecter la vie qui prend fin** en la laissant s'éteindre sans maintien artificiel. **S'ouvre le temps des soins palliatifs, accompagnement du patient dans toutes ses souffrances. Non**, c'est n'est vraiment pas le « **laisser mourir** » qui a suscité tant de commentaires ...

## Le respect de la volonté du patient

Nos contemporains souhaitent de plus en plus assurer les choix concernant leur vie, leur mort. **Pour leur fin de vie, il leur est ouvert un véritable droit à l'auto-détermination en toute circonstance**. Ils peuvent exprimer leur volonté et prévoir aussi l'hypothèse où ils ne le pourront plus. Ce droit d'expression est prévu à trois niveaux :

" **A travers leur prise en charge médicale** : les patients conscients « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » peuvent décider de « limiter ou d'arrêter tout traitement ». Leur décision doit être respectée par le médecin et inscrite au dossier médical.

A noter qu'il peut arriver *qu'un patient non en fin de vie* refuse tout soin mettant en danger sa santé Au nom de la protection de la vie humaine, la décision du médecin s'imposera au patient qui aura obligation de se soigner.

Mais, dans certaines circonstances, le **soulagement des douleurs n'est possible qu'en appliquant un traitement avec risque d'abrèger la vie**. Une procédure d'information est alors mise en oeuvre à l'égard du malade, de la personne de confiance choisie, de la famille ou d'un proche. Elle est inscrite au dossier médical.

*Pour les patients inconscients*, devant une décision d'arrêt de tout traitement, une procédure de consultation est engagée avec un avis médical collégial (médecin en charge du patient/équipe médicale/consultant médical autre que le médecin traitant), un avis la personne de confiance désignée, de la famille ou du proche, les directives anticipées éventuelles.

Tout arrêt de traitement ou limitation engendre la mise en place de solutions palliatives. Priorité est ainsi donnée au soulagement de la souffrance même si cela a un effet négatif sur la vie elle-même.

" **A travers des directives anticipées** : les patients atteints de maladies graves et (ou) en fin de vie peuvent **faire connaître leur volonté par un écrit** daté et signé. Cet écrit doit être rédigé 3 ans avant une éventuelle situation d'inconscience. L'écrit est renouvelable.

" **A travers la personne de confiance** : celle-ci est désignée par « le patient dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté », dans un écrit daté et signé. Cette personne de confiance doit avoir accepté cette mission. Elle peut être un parent, un proche, le médecin-traitant.

Bâtie autour de trois principes fondamentaux : **sacralité de la vie, dignité humaine, respect de la volonté du patient**, la Loi Léonetti du 22 avril 2005 a répondu pleinement aux attentes de la société d'alors. Pour preuve, son vote à l'Assemblée Nationale à l'unanimité le 30 novembre 2004. Ce qui est extrêmement rare. **Notre société aurait-elle donc tant changé en si peu de temps au point de remettre en cause la sacralité de la vie ?**

**Pourtant, la Loi Léonetti a tracé des voies**. Or, on sait que ces voies n'ont pas été pratiquées à la lettre faute d'une information soutenue et réitérée à tous, d'une formation poussée des soignants, d'un contrôle de l'application, **et surtout du développement d'une « culture palliative »**.

**Pensez-vous vraiment que notre société puisse faire l'économie du « palliatif » en allant vers l'euthanasie active et le suicide assisté ? « Une société incapable de s'intéresser aux plus vulnérables court à sa perte »**

**a déclaré très justement Régis Aubry, chef de service des soins palliatifs à Besançon.**

Alors, à quand l'émergence d'une prise de conscience collective pour donner les moyens de raisonner « palliatif », d'agir en ce domaine ? En tant que simple citoyen, il nous appartient bien de faire avancer cette question en toutes occasions.

**Autre dimension à prendre en compte dans l'approche palliative : la souffrance spirituelle** des derniers moments... des mourants souvent renvoyés à eux-mêmes ... quelle capacité avons-nous à y répondre ?