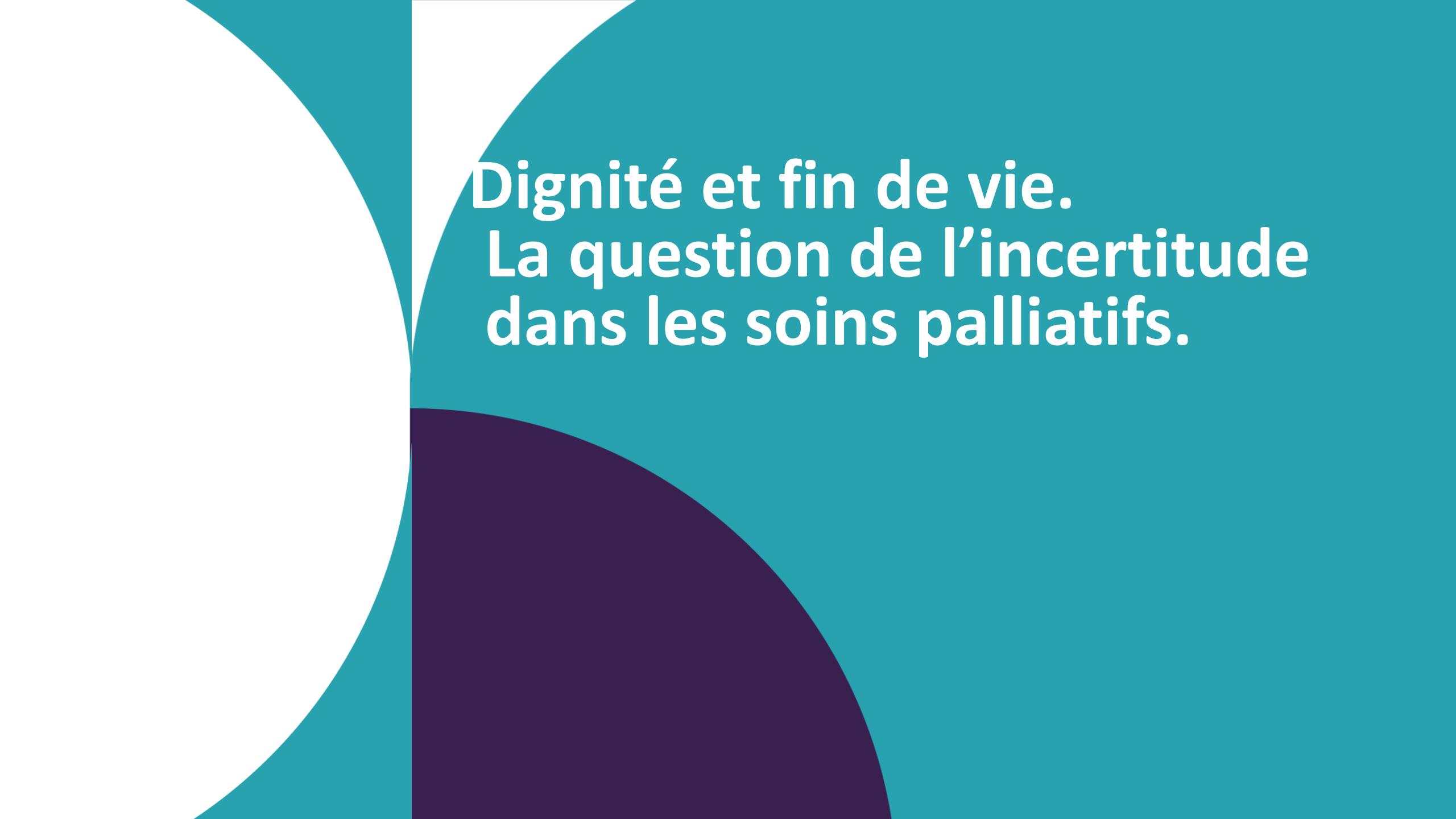




UE 4.7 S5 Soins palliatifs

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE



Dignité et fin de vie. La question de l'incertitude dans les soins palliatifs.

Contexte

► Le rapport à l’Histoire et notamment celui à l’histoire des SP en France

► Contexte actuel :

- Les débats sur la fin de vie : les états généraux de la bioéthique
- Quelles sont aujourd’hui les « conditions du mourir » en France ?
- Quels liens ou corrélations envisagés ?
 - ▷ Dans le cadre de l'accès aux soins et des difficultés, vues en amont, en terme de répartition des soins
 - ▷ Sommes-nous tous « égaux » d'un point de vue géographique ? D'un point de vue personnel, culturel ?
- Quelles connaissances avons-nous, en tant que citoyen, des soins palliatifs?
- Les soignants sont-ils eux-mêmes suffisamment informés ?
- Comment parvenir à nous mettre d'accord dans le contexte du débat actuel ?
- Pouvons-nous d'ailleurs être d'accord avec tous puisque nous serons seuls à « vivre » notre propre mort ?

Contexte et rappels

- **Le contexte contraignant : celui de la loi et de notre exercice**
- **La question de la fin de vie, et donc de qui entoure la mort est une problématique éthique**
- **Le contexte singulier : celui de la clinique et de notre accompagnement**
- **Focus sur le cadre juridique**
 - **La loi de 1999**
 - « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (art. L1110-9 du Code de la santé publique).
 - **Le respect de la dignité**
 - Toute personne a le droit à une fin de vie digne et apaisée dans la mesure du possible (art. L1110-5 du CSP),

Contexte & Rappels

► La création du Comité consultatif national d'éthique en 1983 à la Conférence de l'Unesco de 2003. 14 - 16 octobre 2003

- Le 14, devant la 32e session de la Conférence générale de l'Unesco, le président français Jacques Chirac demande "l'élaboration d'un cadre normatif universel, d'un code éthique reconnu par tous".
- Le 16, la Conférence générale de l'Unesco "considère qu'il est opportun et souhaitable de définir des normes universelles en matière de **bioéthique dans le respect de la dignité humaine et des droits et des libertés de la personne, dans l'esprit du pluralisme culturel de la bioéthique**" (résolution 32C/24).

► Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, issue d'une proposition de loi à l'initiative du député Jean Léonetti.

- La loi dispose que les traitements dispensés au malade ne doivent pas être poursuivis par une "obstination déraisonnable" et fait obligation de dispenser des soins palliatifs. Elle ne légalise pas l'euthanasie.

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19234-les-questions-de-bioethique-la-chronologie-de-1983-2023>

Contexte et évolutions contextuelles

► Depuis sa création le CCNE a pu donner différents avis sur ce sujet

- Un 1^{er} avis en 1991, puis trois autres : en 1998, 2000 et enfin l'avis 121 du **30 juin 2013**
- L'avis N°121 « **Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir** » présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard.

► AVIS 121 CCNE extraits :

- « L'expérience du mourir s'est donc profondément modifiée : si la mort s'est institutionnalisée, si son accompagnement s'est professionnalisé, le rapport moderne à la mort s'est privatisé, individualisé. Il oscille entre une mise à distance de la mort et une aspiration à la contrôler, à faire de la mort une question de choix individuel. »

Contexte : focus sur l'avis n°121

► Avis n° 121 du CCNE 2013 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.

- « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? » (CCNE)

Contexte autour de la fin de vie et des SP

► 11 juillet 2018 :

- Publication d'une étude du Conseil d'État consacrée à la révision de la loi de bioéthique. S'agissant de la fin de vie, le Conseil d'État juge avant tout nécessaire d'améliorer l'accès aux soins palliatifs

► La Convention citoyenne sur la fin de vie (2022)

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19234-les-questions-de-bioethique-la-chronologie-de-1983-2023>

Contexte actuel

► Projet de loi sur la fin de vie et spécificités

■ Approches autour de la question de la fin de vie :

■ 8 juin 2023

- « Publication d'un rapport d'information sénatorial sur la fin de vie. La commission des affaires sociales du Sénat juge l'aide active à mourir discutable dans son principe et très délicate à mettre en œuvre. "Elle appelle à privilégier un **"modèle français"** de l'éthique du soin, fondé sur l'accompagnement et une offre effective de soins palliatifs, non sur un accès au suicide assisté ou à l'euthanasie. »

• 3 avril 2023

- Remise au président de la République du rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Les participants constatent que le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux diverses situations rencontrées et appellent à améliorer l'accès aux soins palliatifs. Ils préconisent d'autoriser une "aide active à mourir" (suicide assisté et euthanasie) en cas d'incurabilité ou de souffrance réfractaire, en s'assurant de la volonté libre et éclairée du patient et au terme d'une procédure très encadrée. Sur la base des conclusions de la Convention, Emmanuel Macron annonce :
 - un plan national décennal pour **la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs** ;
 - un projet de loi sur la fin de vie d'ici la fin de l'été 2023. »

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19234-les-questions-de-bioethique-la-chronologie-de-1983-2023>

Contexte actuel et « questions en débat »

► Synthèse du CCNE : accompagnement de la fin de vie :

- « Tandis que la prise en charge de la fin de vie s'est institutionnalisée (60% des Français meurent aujourd'hui dans une structure médicalisée), la mort s'éloigne de la vie sociale et des centres villes, se retire de la culture commune. **Écartée de notre quotidien, la mort se pense de nos jours par rapport à la vie présente, à nos facultés actuelles, à l'idée que chacun se fait de lui-même.** Privatisée, elle est devenue **un fait individuel** : c'est dans ce contexte sociologique que l'aspiration à **maîtriser les circonstances et le moment de sa mort est apparue.** »

Contexte et « questions en débat »

► Le CCNE a rapporté à partir des rencontres en région :

- La méconnaissance de la loi
- L'insuffisance de l'offre palliative en France
- La méconnaissance des directives anticipées et de la possibilité de désigner une personne de confiance

■ En synthèse:

- Remettre le patient au centre du système de santé
- L'importance de la relation
- Changer nos représentations sur la vieillesse et la mort
- Le soutien des aidants
- Un consensus est proposé :
 - ▷ par / à l'importance de l'application de la loi **Claeys-Leonetti**
 - ▷ **Le développement des soins palliatifs**

« Comment meurt-on » aujourd’hui en France ?

► États des lieux et constat proposés par le CCNE : le lien soins palliatifs et santé publique

- « Tout le monde s'accorde sur le **constat que l'on meurt mal en France**, et qu'il est nécessaire et urgent de faire du développement des structures de soins palliatifs sur tout le territoire, une priorité **de santé publique**. Pour les tenants du statu quo, comme pour les partisans d'une évolution de la loi en faveur d'une aide active à mourir, la loi Claeys-Leonetti n'est pas appliquée, et les moyens financiers pour y parvenir sont insuffisants. Ils attendent de ce constat un réel et rapide engagement politique sur ces questions. »

Constats rapportés par le CCNE lors des EGB

► Constats et enjeux exprimés sur les sites Web lors des EGB :

- La médicalisation de la fin de vie
- L'accompagnement d'un proche en fin de vie
- Le respect de la volonté du patient et des directives anticipées (l'importance de certains enseignements dans les études de médecine)
- La mauvaise connaissance des directives anticipées est à nouveau évoquée
- Les qualités et les insuffisances de la loi
- Le regret du manque d'accès en soins palliatifs (retard du développement des soins palliatifs)

Les valeurs et principes (évoqués lors EGB)

► Liberté

► Dignité

► Solidarité

La dignité : approches conceptuelles

► La dignité selon J .RICOT

► Les différents acceptions de la dignité :

- Le sens ontologique et le lien avec la déclaration universelle des droits de l'homme
- Le sens contemporain

Dignité & relation de soin

► **La dignité de la personne et la non marchandisation**

► **Les enjeux de la dignité selon RICOT :**

- « *La question de la dignité ne se limite pas aux rapports individuels avec ceux qui sont dans un état de vulnérabilité extrême, elle concerne toute une société, toute une culture et pour ainsi dire, toute une politique.* »

► **La dignité et les avis avis 136 et 142 du CCNE : la notion de consentement**

La mort et la notion d'incertitude

- E. LEMOINE : les spécificités de la Mort à l'aune de Jankélévitch :
- La mort : à la fois un objet spécifique & une interrogation
- Le paradoxe de la mort (Jankélévitch)
- E. LEMOINE La mort en tant que phénomène :
 - Physique & biologique
 - Démographique : taux de mortalité (« données démographiques »)
 - Administratif
- E. LEMOINE La mort en tant que phénomène : empirique & métémprique
- Empirique = événement
- Métempirique : mystère

La mort et la notion d'incertitude

La mort dans le contexte du soin

- JANKELEVITCH "Mors certa, hora certa »
- Ouvrage « La mort et le soin «

[Retrouver ce titre sur Numilog.com](#)

FRÉDÉRIC WORMS
présente

VLADIMIR
JANKÉLÉVITCH
La mort



La bibliothèque
idéale
du savoir

Si la mort n'est pas pensable ni avant, ni pendant, ni après quand pourrons nous la penser ?

La mort

- « Le 8 juin 1985, Jankélévitch explique lors d'un entretien : " Je ne pense absolument jamais à la mort. Et au cas où vous y penseriez, je vous recommande de faire comme moi, d'écrire un livre sur la mort [...] d'en faire un problème [...] elle est le problème par excellence et même en un sens le seul ! » *Penser la mort chez V. Jankélévitch* Patricia Verdeau
- Comme l'explique Jacques Madaule, " Je sais que je mourrai, mais je ne le crois pas ".
► *Penser la mort chez V. Jankélévitch* Patricia Verdeau

La mort & le rapport à la mort

- La proposition et le questionnement d' Elisabeth Kübler-Ross dans « les derniers instants de la vie »
- Comment l'affronter ?
- Comment y faire face ?
- Comment la regarder ?
- Peut –on réellement *l'apprioyer* ? (voir P.ARIES)

Vivant jusqu'au dernier instant

► La mort, V. Jankélévitch :

- « La mort est un phénomène biologique, comme la naissance, la puberté et le vieillissement ; [...] La population augmente par les naissances, diminue par les décès : nul mystère en cela, mais simplement une loi naturelle et un phénomène empirique normal, auquel l'impersonnalité des statistiques et des moyennes enlève tout caractère de tragédie... »

► Retour sur C. Saunders

- « You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all that we cannot only to help you die peacefully, but also to live until you die. »

BIBLIOGRAPHIE

- Chatel Tanguy, Vivant jusqu' à la mort, « Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie », 2013
- Lemoine E., Pierron J.-P , *La mort et le soin*, PUF, Paris, 2016
- Jankélévitch V., La mort, Flammarion , 1977
- Ricot, Jacques. « Histoire et éthique des soins palliatifs ». Cités, 2016/2 N° 66, 2016. p.49-58.