

Regards sur la fin de vie : Historique du sens de la fin de vie et de la « bonne mort »

Dr Eric KARIGER

Directeur Médical



Introduction

« Il n'est jamais facile de mourir, mais il est possible de bien mourir. Car mourir est un acte et le mourant peut accepter sa mort en vérité.

Aujourd'hui pourtant la mort nous terrifie. Nous refusons d'y penser et croyons échapper à l'échéance en la niant. Mais c'est l'inverse qui advient : la mort demeure et nous prend totalement au dépourvu. Loin de nous protéger, notre déni nous condamne à souffrir une mort que l'impréparation rend invivable. Pour vivre sa mort, il faut la re-connaître et l'apprivoiser. Voilà ce qu'enseignent les recherches récentes que les sciences humaines ont consacrées à la mort. »

Pierre - Philippe DRUET, Docteur en philosophie

(13 avril 1947 - 20 janvier 1997)

Pour vivre sa mort

Introduction

- *La naissance est considérée comme un événement heureux et entourée de mille attentions mais la femme qui enfante condamne en même temps son enfant à connaître la mort.*
- *Toute société vit avec un acquis culturel qui lui est propre.*
- ***Par contre, dans l'inconscient collectif, la mort, c'est le mal rejeté, c'est l'ennemi sournois...***
- *Et pourtant ! Au fond de lui, chacun sait bien que le jour même de sa naissance, sa mort l'attend au bout de ce voyage dans l'inconnu que sera sa vie.*
- *Ayons la même considération à l'être qui va mourir qu'à celui qui va naître parce que cet être est le même.*
- *De la même façon que nous assurons à celui qui vient à la vie les conditions de son développement, nous devons, à celui qui va quitter cette vie, **la préservation de sa dignité et un accompagnement éclairé dans le respect de ses convictions.***

La fin de vie et la mort : Un enjeu sociétal

- **Rechercher, au creux de la relation interhumaine, où naissent les questions, les voies d'une humanisation intégrale.**
- **il s'agit toujours du sens de la vie**, de cette vie personnelle et interpersonnelle, et des valeurs qui y contribuent. Et c'est dans le dialogue qu'un tel sens se fait jour.
- **Retrouver l'homme ou la femme, la personne concrète dans sa totalité, dans toute sa complexité, ses besoins matériels, psychologiques, sociaux, culturels, spirituels, son entourage, sa fragilité, sa vérité et celle des autres, sa maladie, sa mort;**
- En définitive retrouver sa responsabilité d'homme, celle qui fait dire «je» au moment de la mort.
- Trouver un équilibre entre excès opposés ; faire preuve de discernement.
- «garder raison»

CROYANCES ARCHAÏQUES TRADITIONNELLES

- *En tous lieux et en tous temps, les hommes ont honoré leurs morts.*
- *la mort s'inscrit dans un vision cyclique du temps : concept de MORT RENAISSANCE.*
- *Il en est de même pour la naissance : le nouveau-né vient d'un autre monde*
- *Notion de PASSAGES, pour la vie comme pour la mort.*
- *Mort renaissance,= Libération des survivants avec possibilité de resocialisation.*
- *La mort n'étant qu'un passage d'un monde à un autre, il y a donc croyance en une certaine forme d'A-MORTALITE.*
- *Comme toute étape, celle-ci peut se passer plus ou moins bien on aura ainsi des idées sur ce qu'est la bonne ou la mauvaise mort.*

Bonne mort ? Mauvaise mort ?

- La mort n'est pas bonne
- Mourir le moins mal possible
- Le tabou : donner la mort
 - Tabou et barbarie
 - Des transgressions limitées

BONNE MORT ?

- *mourir chez soi (ce qui permet la réalisation de tous les rites)*
- *le plus tard possible*
- *après avoir eu beaucoup d'enfants*
- *entouré des siens*
- *de mort naturelle ou par obligation (guerre)*
- *avoir préparé sa mort*
- *mourir en accord avec les règles normales*

MAUVAISE MORT ?

- *mourir en dehors du village*
- *jeune*
- *sans descendance, sans enfant ou enceinte*
- *non-entouré*
- *par suicide -subitement*
- *après avoir mal vécu*

Evolution des croyances

- Petit à petit, les morts s'éloignent du monde des vivants
- Tendence se confirme avec le christianisme et l'islam
- Les morts et les vivants seront totalement séparés. Il y aura alors les vivants, et les morts
- On croit désormais au salut individuel, puis en la résurrection des morts.
- Plus l'individualisme augmente, plus le déni de la mort et l'angoisse augmentent.

Déni moderne de la mort et affaiblissement du rituel

Dès le début du XVIIIème siècle

- Une société **individualiste, matérialiste** (sécularisée, désenchantée)
- Logique productiviste
- Puissance de la science au détriment du religieux
- Mort finitude...
- Déni de la vieillesse, de la maladie, du handicap,et de la mort
- La crise économique et l'eugénisme en ligne de mire

MAIS

- Toujours un besoin de transcendance, de religiosité, de sens....
- Une intellectualisation croissante

La belle mort devient une mort

- Sans souffrance
- Le plus rapide possible (accident, infarctus...)
- Dans l'inconscience
- Sans déranger les vivants et nos habitudes

Interdit de la manifestation de la mort

- Evitement du mourant
- On écarte les enfants
- Evitement des rituels
- Suppression des signes de deuil
- Développement des professionnels funéraires « tout compris »
- Sans déranger les vivants et nos habitudes
- La mort devient hospitalière, médicalisée, technicisée

De nouveaux rituels

- Thanatopraxie
- Séjours en funérarium
- Recherche de nouveaux rituels
- De nouvelles réglementations : transport de corps, la mise en bière,
- Crémation, columbarium, jardin du souvenir....

De nouvelles revendications

Trois angoisses majeures :

- Peur de souffrir ... « asepsie » de la souffrance
- Peur de subir une obstination déraisonnable devant une médecine toute puissante de vie et de mort
- Peur de mourir comme un chien ... voire pire... seul !

De nouvelles revendications

➤ Elles se résument essentiellement en deux mouvements :

le mouvement pro-euthanasie

Débats autour :

- de l'acharnement thérapeutique
- du suicide
- de l'autodétermination sur son corps

Le mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs

UNE SUCCESSION D'AFFAIRES MÉDIATISÉES

USA :

- Karen Ann Quinlan (1985) : coma irréversible, respirateur artificiel puis débranchée. Mort naturelle 9 ans après.
- Terry Schiavo (2005) : état végétatif permanent. Intervention de Bush au nom de ses croyances religieuses.

Italie :

- Eluana Englaro (en cours)

*Aux USA et en Italie, **pays très peu « sécularisés »**, la question est couramment le terrain d'opposition sur fond de croyances religieuses.*

France :

- Chantal Sébire (suicide, malade, 2007)
- Rémy Salvat (suicide, malade, 2008)
- Maïa Simon (suicide assisté, malade, 2007)
- Hervé Pierra (« sédaté », 2006)
- Vincent Humbert (injection mortelle, 2004)
- Mireille Jospin (suicide assisté, non malade, 2002)
- Morten Jensen (injection mortelle, 2004) : acquittement
- Dr Laurence Tramois et Chantal Chanel (injection mortelle, 2003) : sursis/acquittement
- Christine Malèvre (injections mortelles multiples, 2003) : 12 ans de réclusion
- Dr. Chaussoy (injection mortelle, 2004) : non-lieu
- Vincent Lambert (Refus d'une partie de la famille d'une proposition médicale de LATA)
- Affaire Dr BONNEMAISON (série de 7 euthanasies sur personnes vulnérables)

*En France , **pays très sécularisé**, l'opposition est-elle pareillement idéologique ?*

Une législation abondante

- Lucien NEUWIRTH le 10 février 1999
- Le code de déontologie Décret du 6 septembre 1995
- La loi 99-447 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Le Rapport « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » du CCNE du 27 janvier 2000
- Les plans triennaux 1999-2001 et 2002-2005 de développement des soins palliatifs
- Soins palliatifs et accréditation
- La circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, décembre 2012.
- Le rapport 121 du CCNE de juillet 2013 Fin de vie, autonomie et volonté de mourir
- Les arrêts du Conseil d'Etat du 14 février et du 24 juin 2014

La Loi Leonetti : ses principes

- L'acharnement thérapeutique est illégal
- Le malade a le droit de refuser un traitement
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments

La loi Leonetti : repères éthiques

- La personne de confiance
- Les directives anticipées
- La garantie d'une absence d'obstination déraisonnable
- La sédation palliative
- Le droit au risque à provoquer la mort lorsque l'intention est de soulager le malade : « Médicament à double effet »
- Le devoir d'accompagner et de soulager

La loi Leonetti : repères éthiques

- Une limitation du pouvoir médical et une augmentation de l'autonomie du patient
- Droit à laisser mourir mais maintien de l'interdit à faire mourir
- Travail d'équipe, procédure collégiale...
- Formation +++ et soutien des équipes de SP
- Une décision MEDICALE avant tout

La loi Leonetti et jurisprudence CE: repères éthiques

- La loi est de portée générale et s'applique également aux patients qui ne sont pas en fin de vie
- Les traitements de NHA peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris en cas d'obstination déraisonnable
- Le droit à ne pas subir d'OD est un droit aussi fondamental en éthique que le droit à la vie
- L'absence de consensus familial n'est pas opposable à une LATA

La loi Leonetti : Les garanties pour le patient et ses proches

- Réflexion collégiale avec un médecin extérieur
- Obligation de prendre connaissance des DA, de la PC ou à défaut de la famille et les proches
- Donner la mort reste un interdit législatif
- Le médecin engage sa responsabilité pénale et ordinale en cas de non respect de la Loi.

Un débat qui n'est pas terminé....

.... Arrêt de la CEDH

... Mission Leonetti et CLAEYS

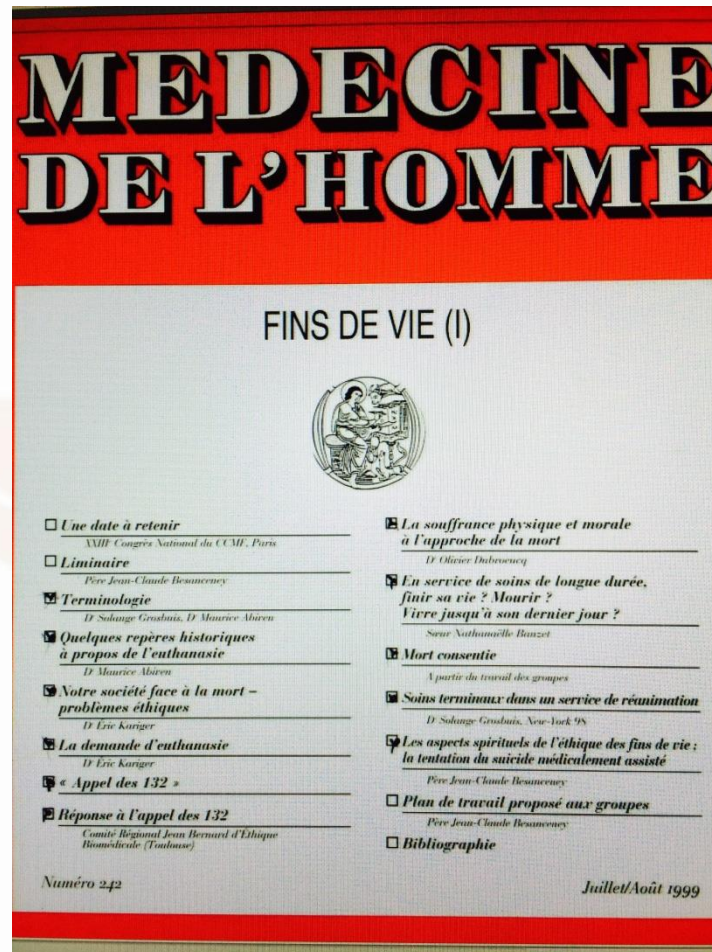
- Faut-il rendre les DA opposables
- Le conjoint doit-il être par défaut la personne de confiance ?
- La décision d'une LATA peut-elle reposée sur un seul médecin ?
- La sédation terminale « préventive » doit-elle être rendue systématique dans certaines circonstances ?

En conclusion :

Une responsabilité pour les chrétiens et pour les médecins

- « *L'Eglise se doit de prendre en charge des interrogations que notre changement d'époque porte en lui.* » Pape Francois.
- Privilégier une médecine de l'Homme aux services des Hommes, respectueuse de l'autonomie et de la singularité de chaque personne. « *Foi et raison doivent rester en dialogue ouvert, dans une interrogation réciproque* » Dr Bertrand Galichon, Président du CCMF.
- La lutte contre l'obstination médicale déraisonnable est la priorité des priorités avec le renforcement des Soins Palliatifs.

<http://blin2.fr/ccmf/07revue/medhom2/medhom2.htm>



Les relations humaines en fin de vie -
décembre 2014 E KARIGER