

Compte rendu de la conférence du  
9 avril 2015  
Fin de vie et loi Léonetti

---

## Table des matières

Premier intervenant : le frère Pascal Marin, dominicain, supérieur du couvent de la Tourette : La fin de vie .....	3
Introduction .....	3
Anthropologie et théologie .....	3
La finitude est-elle positive ou négative ? .....	4
La pensée occidentale mène à l'absurdité du transhumanisme .....	6
Comment dépasser une vision négative de la finitude et de la mort.....	8
Deuxième intervenant : Cyril Piotrowicz, juriste .....	11
Chapitre 1 : Les droits des patients en état de s'exprimer. ....	11
Section 1 : Le droit à l'information. ....	11
Section 2 : Le droit d'accepter ou de refuser les traitements proposés.....	11
Chapitre 2 : Le droit spécifique aux patients incapables d'exprimer leurs volontés.....	11
Paragraphe 1 : Les directives anticipées. ....	12
Paragraphe 2 : La personne de confiance. ....	12
Paragraphe 3 : La procédure collégiale. ....	13
Paragraphe 4 : La décision d'arrêter le traitement et les tiers (famille, proche...) .....	13
Chapitre 3 : Les soins palliatifs et la fin de vie. ....	13
Chapitre 4 : La fin de vie et la famille. ....	14
A) Le congé de solidarité familiale.....	14
B) L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. ....	14
Témoignages de personnes travaillant en soins palliatifs .....	16
Jacqueline.....	16
Marie-Claude .....	16
Annick.....	16

## **Premier intervenant : le frère Pascal Marin, dominicain, supérieur du couvent de la Tourette : La fin de vie**

*Le frère Pascal Marin a eu l'amabilité de nous transmettre l'intégralité du texte de son intervention. C'est celui-ci que vous trouverez ci-dessous.*

### **Introduction**

J'ai reçu deux commandes pour cette intervention :

- 1°) un propos éthique et anthropologique sur la fin de vie
- 2°) le regard du chrétien sur la dignité de la personne en fin de vie

Mais les deux perspectives ne sont pas incompatibles. Mon abord de cette question de la fin sera principalement philosophique, d'anthropologie philosophique, la spécialité qui est mienne, mais comme frère dominicain, il est clair que les choix qui déterminent la conception de qui est l'homme sont informés de la vision biblique et chrétienne de l'homme.

### **Anthropologie et théologie**

Il y a un grand auteur, à la fois philosophe et théologien, qui opère cette synthèse entre philosophie et christianisme, c'est saint Augustin.

Il s'agit du regard chrétien sur la dignité de la personne en fin de vie, mais qu'est-ce qui est chrétien, qu'est-ce qu'être chrétien ? Est-ce avoir reçu les sacrements de l'Eglise et pratiquer régulièrement ?

Augustin n'ira pas dans ce sens car pour sa manière de prendre les choses, être chrétien, c'est une façon d'être authentiquement humain.

Il y a plusieurs réponses chez Augustin à cette question. Aimer, par excellence. Mais il y en a une qui convient bien à la question posée ici :

"Tous nous sommes des pèlerins. Celui-là est chrétien qui, jusque dans sa maison et dans sa patrie, se reconnaît n'être qu'un pèlerin." (saint Augustin)

Tous les hommes sont pèlerins, être chrétien, c'est simplement en être conscient.

Qu'est-ce que ce pèlerinage qu'effectue tout homme en ce monde ?  
C'est la ligne de vie qu'il trace entre naissance et mort.

Et qu'est-ce qu'être chrétien ? C'est être humain en vérité et vivre sa vie comme un cheminement religieux, un pèlerinage de la naissance à la mort, la mort entendue comme les portes de la Vie.

Nous rejoignons ici la question anthropologique :  
Qu'est-ce qu'un homme ?

Classiquement on lie l'humain à la conscience de la mort. Lorsque des paléanthropologues qui étudient la zone intermédiaire dans l'évolution entre singes et hommes trouvent des restes d'hominidés associables à un rite funéraire (inhumation ou crémation), ils savent avec certitude qu'il s'agit d'un homme.

Qui dit rite funéraire dit intention de pratiquer ce rite, représentation religieuse accompagnant ce rite, rapport à l'absence du disparu, conscience de la mort.

L'humanité est née au bord des tombes.

Le lien de l'homme à la mort est très puissant. Il est parmi les vivants celui qui vit au présent dans la conscience de la mort, celui qui sait qu'il va mourir.

Les Grecs anciens nommaient ainsi l'homme du nom de la mort thanatos, thnètos, le mortel.

La philosophe Hanna Arendt commente :

"Voici la mortalité : se mouvoir en ligne droite dans un univers où tout, pour autant qu'il se meut, se meut dans un ordre cyclique" (H. Arendt).

Qu'est-ce que cette ligne droite ? C'est le temps vécu par un homme avec l'avenir devant lui et le passé derrière lui. C'est la ligne qui va du berceau à la tombe.

Cette ligne, elle est aussi celle des projets humains, du travail :

"Chaque fois que des hommes poursuivent leurs buts, labourant la terre qui ne peine pas, contraignant le vent qui souffle librement à venir gonfler les voiles, fendant les vagues qui roulent sans cesse, ils coupent en travers un mouvement qui est sans but et tourne à l'intérieur de soi" (H. Arendt).

La conscience de la mort n'est pas le versant sombre de la vie humaine. Mais la matrice de la pensée et de toutes les activités humaines, voilà qui contredit ce qu'on a coutume de penser d'habitude :

Il y aurait, en effet dit-on habituellement, tout ce qui fait la vie en positif, la liberté, la créativité, les projets, les grandes réalisations, et ce qui dans la vie vient contrecarrer cela, la maladie, le vieillissement et la mort, ce versant négatif de la vie, que la philosophie a appelé la finitude.

Que la vie ait une fin, qu'elle se heurte à ses limites.

### **La finitude est-elle positive ou négative ?**

Ceux qui voient dans la finitude ce qui nous empêche de vivre pleinement, qui sont-ils ? Ils sont majoritaires dans notre civilisation occidentale, et les premiers parmi eux, qui donnent le ton, ce sont ces penseurs occidentaux par excellence que sont les philosophes depuis les commencements scientifiques et sapientiaux de l'Occident en Grèce ancienne.

Mais le champ de la philosophie est divisé. Pour Hanna Arendt et un courant de la philosophie contemporaine, proche de l'anthropologie, la mortalité n'est pas le contraire de l'esprit en l'homme, mais sa condition de possibilité.

Ainsi, au plus près de ce qui nous fait humain, il y a le symbolique, source commune de la pensée et du langage. Le symbolique est en nous un don de la mortalité.

La conscience de la mort implique la conscience de la disparition, de l'absence.

Or justement un symbole n'existe qu'au lieu de l'absentement de la chose dont il est le symbole.

« Le symbole se manifeste d'abord comme meurtre de la chose. » (J. Lacan).

L'enfant sauvage Victor de l'Aveyron disait "lait" en présence d'un bol de lait. Mais il ne parlait pas. Parler, c'est dire "lait" en son absence.

Beaucoup de philosophes jettent un regard négatif sur la finitude, ce serait la misère physiologique conjointe à la turpitude morale.

Bien peu accèdent à cette profonde vérité de l'homme que l'homme "existe vers la mort" selon l'expression de Martin Heidegger, c'est-à-dire que c'est ce "vers la mort" qui confère à l'homme toutes ses possibilités d'existence, de pensée, d'action, de création :

"Plus originelle que l'homme est en lui la finitude de son existence»  
(M. Heidegger)

C'est un renversement du regard sur la finitude. Nous existons en toute perfection de notre finitude.

Commuter le sens de la finitude du négatif au positif, cela change le regard sur la vulnérabilité et la fin de vie, d'un regard misérabiliste à un regard qui sait que là se joue et se révèle le plus essentiel de l'humain.

Pensons ici à une sculpture marquante d'Alberto Giacometti, l'homme qui marche.

Une silhouette filiforme, fragile, incertaine, tremblante, presque évanouissante, signifiant la vulnérabilité.

Le corps d'un marcheur à pas lent, prégnant de finitude, un corps pourtant d'où émane force, direction, assurance, détermination.

Le corps, c'est là où nous éprouvons notre finitude. Et nous l'éprouvons un peu plus les années passant.

Épreuve est un mot à double sens, qui s'entend à la fois négativement, j'ai eu une épreuve et positivement comme ce qui montre, révèle, l'épreuve photographique.

Giacometti a attesté que l'épreuve de la finitude fut pour lui un lieu de révélation et de joie d'exister.

Nous savons ainsi de la vie du sculpteur Alberto Giacometti qu'il rendait grâce volontiers pour un accident qui l'avait rendu boiteux.

Comme si lui avait été fait par là le don de pouvoir mieux s'approprier la vérité de son être corporé, spirituel et créateur.

Ce regard très positif porté sur la finitude est très humain et très universel. Tous les groupes humains et civilisations ont eu du respect pour la fin de vie dans l'idée que se jouait là quelque chose d'essentiel du mystère de l'humain.

Toutes les civilisations sauf la nôtre, la civilisation occidentale qui est en train de perdre ce sens de l'humain. Pourquoi ?

### **La pensée occidentale mène à l'absurdité du transhumanisme**

C'est lié à ce qui fait notre Occident dans sa geste scientifique et technique.

Et surtout à l'anthropologie qui va avec cette pratique de la connaissance et qu'on appelle le dualisme, anthropologie occidentale de référence.

Dans dualisme, il y a deux. L'homme est considéré comme un composé de corps et d'âme ou d'esprit. Mais le mot est égarant, car en fait seul l'esprit compte.

La philosophie naissante, qui est à la fois science et sagesse, est en quête de l'Un du monde. Il y a, pense-t-on, un principe en l'homme qui est capable de l'Un, c'est l'âme. Le corps lui est du côté du multiple. Et de plus il est mortel alors que le monde est immortel. L'âme aussi. L'essentiel de l'homme, c'est l'âme.

L'Occident porte à partir de là un regard négatif sur le corps et la finitude.

Pour citer quelques grandes étapes du dualisme occidental, mentionnons d'abord Platon dans Le Phédon, traité sur la sempiternalité de l'âme, qui fait du corps (soma) le tombeau (séma) de l'âme.

Platon oppose la vie qui est dans l'âme et la mort qui est dans le corps.

Pour Descartes, de même, l'âme est vie, le corps lui est une machine, et la mort, c'est quand la machine n'est plus réparable et qu'elle s'arrête.

Le dualisme pour nous aujourd'hui, il a un modèle, dans un outil de travail et de communication, qui nous est devenu indispensable : l'ordinateur.

L'ordinateur est une machine composée de deux parties, software et hardware, machinerie logique et machine physique. Mais l'essentiel, c'est la partie logique et ses logiciels. Si on change d'ordinateur, on garde l'essentiel.

D'où l'idée que l'homme est composé d'un corps, machine physique et d'un esprit, machine logique, l'homme n'est que machine pour une science qui est désormais matérialiste, mais l'important de l'homme, c'est le logiciel.

A partir de là il y a plusieurs scénarios techniques pour éviter les méfaits de la finitude, c'est le salut par la technique :

- soit le corps sera réparable à l'infini,
- soit l'esprit pourra être transposé sur un autre support non physiologique.

Ces idées se diffusent aujourd'hui sous le nom de trans- ou post-humanisme.

Citons un des techno-prophètes du transhumanisme, qui annonce que ce que les religions ont promis, la vie pour toujours, c'est la technique qui va le faire,

[Ray Kurzweil](#), informaticien, cofondateur de ce foyer du transhumanisme radical aux USA qu'est l'université dite de la singularité.

Cette institution, dont Google et la Nasa sont partenaires, propose des formations aux étudiants les plus prometteurs dans les diverses disciplines :

"Dans 20 ans à peu près, une machine, une intelligence artificielle pourra égaler le cerveau humain puis le dépasser. Nos cerveaux deviendront en grande partie non biologique. Nous deviendrons donc en partie des machines. On pourra alors stopper le vieillissement et vivre indéfiniment."(R. Kurzweil, 2012)

Ce genre de propos fascine. Il plaît. Il semble très rationnel parce qu'il convoque la science et la technique, alors que les mots laissent entendre clairement le caractère flou sinon contradictoire de l'annonce. Rien n'est dit sur le comment de ce prodige, sinon une rhétorique de la technique qui peut tout.

La pensée humaine suppose plus qu'une intelligence artificielle, il y faudrait une conscience artificielle, ce qui est tout autre chose et comment cette intelligence artificielle, par quel prodige elle arrêterait le vieillissement ?

Pour le cerveau peut-être, mais il est vrai que c'est l'anthropologie de l'homme-tête, le dualisme est ici toujours à l'œuvre. En elle, la tête (âme, esprit, cerveau, logiciel) est tout et le reste, mais faut-il appeler cela, ce monstre, un corps ?

En tous les cas, pour ces utopies transhumanistes, dans la droite ligne d'un dualisme qu'elles radicalisent, ce dont l'homme doit s'affranchir pour continuer à vivre, c'est du corps de finitude.

Ainsi un étudiant surdoué, ayant bénéficié d'une formation transhumaniste :

"Dépasser l'humanité signifie nous intégrer à l'intérieur du réseau, ne plus limiter les sacs à viande que nous sommes à la seule communication internet et à un clavier avec des doigts, mais devenir partie intégrante du réseau, en devenant une partie du monde-machine (machine-world), c'est ça le transhumanisme."

Notons que le disciple (l'étudiant) dépasse le maître en utopie. L'une des deux positions est plus radicale que l'autre : non seulement la technique va nous délivrer de la mort (1° citation) mais même du corps (2° citation), donc du lieu.

Dans ces conceptions- là, la mort c'est un problème qui n'a pas encore trouvé sa solution scientifique et technique.

La mort n'est pas liée à l'humain, le posthumain, c'est l'humain délivré de la finitude.

Il n'y a pas à parler de dignité de la fin de vie. La fin de vie est l'un de ces problèmes, qui va bientôt trouver sa solution.

D'un point de vue anthropologique, le posthumanisme est une absurdité totale.

Pourquoi en parler ? Pourquoi lui accorder crédit.

Car ces idées s'implantent dans la culture occidentale, elles prennent de la puissance. Elles séduisent et elles ne font que radicaliser le dualisme occidental et son mépris de la finitude, le corps, la vulnérabilité, le vieillissement et la mort.

Pourquoi parler de ces conceptions ?

Dans leur côté brutal, elles sont comme la partie émergée de l'iceberg, elles rendent visibles le regard négatif que notre société pose sur la fin de vie.

Et nous qui appartenons à cette société, nous devons faire tout un travail de pensée pour nous décontaminer de ces conceptions.

### **Comment dépasser une vision négative de la finitude et de la mort**

L'Occident a la haine de la finitude, elle n'est rien d'essentiel.

Elle est non seulement un mal, mais le plus grand des maux, en tant que privation du plus grand des biens, la vie. Mais c'est là un sophisme, s'il est vrai que c'est la mort qui dans la mortalité, la conscience de la mort, nous fait le don de la vie qui nous est donnée dans son humaine constitution.

On vit non pas vers la mort, avec elle. Mais on vit contre la mort, malgré elle.

Citons ici un exemple récent de cette philosophie contre la mort

« Il n'y a pas de mort digne. On peut peut-être choisir dignement sa mort, mais la mort n'a jamais rien de digne : elle arrive toujours de l'extérieur, brutalement (...) On meurt toujours de mort violente. C'est pourquoi (...) ce « on » qui meurt n'est pas un « nous » ni un « je », pas une personne, pas un sujet. « On » ne meurt jamais de mort naturelle, on est toujours tué, on meurt toujours par assassinat ou par accident (...) : un fusil, une voiture, un poison, un virus (...) Il n'y a pas de mort digne, il n'y a pas de belle mort, de mort glorieuse : la mort est un ennemi indigne et laid parce qu'elle nous assassine toujours sans prévenir, même quand on s'y attend, et qu'il n'y a rien de glorieux, ni de grand à être assassiné. Ce qui est grand, c'est toujours la vie



(...) Est grande la vie qui s'affirme en dehors de la mort, jusqu'au bout en dehors de la mort, sans jamais en faire son horizon et sa limite.»(P. Zaoui, La traversée des catastrophes, 2010)

L'auteur réactive ici un vieux schème de notre histoire, celui de la mort assassine. L'Occident a peur de la mort et il imagine la mort.

A certaines époques de grand malheur, guerres, épidémies, on a représenté dans les danses macabres la mort comme un squelette muni d'une faux, la mort méchante, assassine.

Cette conception de l'existence contre la mort, elle a un motif rationnel : se détourner de la finitude pour concevoir le monde et la vie dans sa sempiternité, et un motif plus passionnel : la peur de la mort et puisque la mort est une absence, qu'elle n'a pas de contours et que l'homme a besoin de visualiser cet adversaire terrifiant d'autant plus qu'il n'est pas représentable, alors il l'imagine.

Ainsi la mort tueuse, personnification du mal. La mort, c'est le mal et pas le moindre, le mal en personne, qui commet bien sûr le pire.

La philosophe [Françoise Dastur](#) dans La mort. Essai sur la finitude critique ces philosophes ou penseurs qui conçoivent la vie comme un "être contre la mort" :

« La mort a, dans tous ces discours qui veulent promouvoir un "être contre la mort", le visage d'un mal absolu, par opposition à ce bien suprême qu'est la vie, comprise à partir du pouvoir et de la volonté d'un moi, qui s'efforce, comme le disait Spinoza, de "persévérer dans son être". »(F. Dastur).

Spinoza disait : « L'homme libre ne pense à rien moins qu'à la mort et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie ».

Mais en Occident, il y a le courant principal dans la pensée, Platon, Descartes, Spinoza et maints penseurs contemporains, ce courant qui est le moteur du développement scientifique et technique, et il y a des contre-courants qui s'opposent au premier.

J'ai déjà indiqué les philosophes qui donnent un sens positif à la finitude. Il y a aussi toute une ligne de pensée qui critique la confusion de la mort et du mal.

Socrate, le père de la philosophie occidentale l'avait dit dans son procès :

"Ce n'est peut-être pas cela qui est difficile d'éviter la mort : il l'est beaucoup plus d'éviter le mal ; car il court plus vite que la mort. Dans le cas présent, c'est moi qui suis lent et vieux, qui a été atteint par le plus lent des deux, tandis que mes accusateurs, qui sont forts et agiles, l'ont été par le plus rapide, le mal."

Si on a peur de la mort, on vit comme un lâche dit Socrate, on va passer sa vie à éviter le danger, au prix de toutes les démissions, trahisons, compromissions, et on troque un mal imaginé, contre un mal avéré.

Notons aussi dans cette position les symboles de la finitude : la marche lente.

Montaigne disait dans le même sens : "Il n'y a rien de mal en la vie pour celui qui a bien compris que la privation de la vie n'est pas un mal."

Seul celui qui s'affranchit de la peur de la mort peut vivre libre.

Le philosophe Paul Ricœur disait de lui (entretien du 12 août 1969):

« Votre mort vous y pensez souvent ? de moins en moins à mesure que j'avance en âge ; à mon avis, il faut accepter (...) de vieillir et c'est très difficile. Il faut commencer assez tôt et alors seulement, on peut accepter d'être mortel ».

Moins penser à la mort sur le mode imaginaire de la peur et la pensée en acceptant d'être mortel.

Dans un texte à l'état d'ébauche, rédigé par Ricœur trente ans plus tard, en 1995-1996, au cours des derniers mois de la maladie dégénérative de son épouse Simone, texte publié sous le titre *Vivant jusqu'à la mort*, Ricœur déconstruit, c'est-à-dire démonte, l'imaginaire de la mort, celui qui fait non seulement qu'on a pu personnaliser la mort comme une tueuse, mais que ce regard de peur sur la mort nous fait considérer une personne en fin de vie comme une personne "moribonde" comme on dit, c'est-à-dire "déjà morte" :

« L'imaginaire de la mort recouvre – et dissimule » (P. Ricœur)

L'imaginaire de la mort est un mal pour soi et il fait le mal.  
Il isole la personne en fin de vie.

Le philosophe Vladimir Jankélévitch qui dans *La mort* tient une pensée de la vie contre la mort, à la toute fin de son texte, voit sa position bouleversée :

« il y a quelque chose d'inexplicable où la vie s'enracine, qui fait de la vie elle-même un mystère et unit la vie à la mort comme à sa condition, qui rend les deux contradictoires tragiquement solidaires l'un de l'autre. En sorte que la vie et la mort sont un seul miracle, et dans la même nuit ».

Et [Marie de Hennezel](#), psychologue en soins palliatifs, dans *La mort intime* :

"On cache la mort comme si elle était honteuse et sale. On ne voit en elle qu'horreur, absurdité, souffrance inutile et pénible, scandale insupportable, alors qu'elle est le moment culminant de notre vie, son couronnement, ce qui lui confère sens et valeur. Elle n'en demeure pas moins un immense mystère, un grand point d'interrogation que nous portons au plus intime de nous-mêmes".

Si la mort est un mystère intimement lié à la vie de l'homme, alors cela donne une très grande dignité à la fin de vie et une sacralité, d'où la pratique du sacrement des malades, qui est un sacrement de la finitude (et plus une extrême onction).

## Deuxième intervenant : Cyril Piotrowicz, juriste

*Cyril Piotrowicz a eu l'amabilité de nous transmettre l'intégralité du texte de son intervention. C'est celui-ci que vous trouverez ci-dessous.*

**Attention, les informations ci-dessous ne tiennent pas compte de la proposition de loi Léonetti-Claeys de février 2015, elles seront donc vraisemblablement modifiées en 2015-2016.**

### Chapitre 1 : Les droits des patients en état de s'exprimer.

#### Section 1 : Le droit à l'information.

Le médecin a l'obligation de **fournir une information de manière loyale, claire et appropriée** à son patient tant sur la **nécessité** que sur les **risques** liés à l'acte.

Le patient a le droit de :

- **Accepter ou refuser de recevoir les informations.**
- **Accepter ou refuser que ces informations ne soient transmises à sa famille.**

Seuls les risques « totalement imprévisibles » sont exclus de l'information du médecin.

Enfin, le médecin doit laisser **un temps de réflexion proportionné à l'importance de la décision** avant que le patient accepte ou refuse le traitement proposé.

#### Section 2 : Le droit d'accepter ou de refuser les traitements proposés.

Le médecin ne dispose pas d'un pouvoir de contrainte sur le patient.

Si le patient exprime sa **volonté de manière claire et précise**, alors le médecin doit s'y conformer.

**Si le patient accepte le traitement proposé**, alors il n'y a pas de problème particulier.

**Si le patient refuse le traitement proposé**, alors le médecin doit clairement lui expliquer les conséquences de son refus. Après un temps de réflexion, le patient devra renouveler sa décision.

**Par exception** dans une situation d'urgence qui engage le pronostic vital : les médecins peuvent accomplir les actes indispensables à la survie du patient.

**Le patient reste libre de changer d'avis à tout moment.** Le médecin devra alors l'informer des conséquences de sa décision, lui laisser un temps de réflexion avant de lui demander de confirmer sa décision.

### Chapitre 2 : Le droit spécifique aux patients incapables d'exprimer leurs volontés.

C'est la situation où une personne ne peut matériellement pas donner son avis (**ex : coma**) et non pas la situation où la personne est incapable juridiquement (**ex : tutelle, curatelle...**).

**Pour la mise en place du traitement :** le médecin va prendre seul la décision, mais il doit auparavant s'informer auprès de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches.

**Pour limiter ou arrêter le traitement :** le médecin doit respecter une procédure collégiale qui va tenir compte de la volonté du patient via les directives anticipées, la personne de confiance, l'avis de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches.

#### *Paragraphe 1 : Les directives anticipées.*

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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.**

Les directives anticipées sont un **document écrit sur papier libre ou sur le modèle disponible auprès de l'assurance maladie ou des services hospitaliers, daté et signé avec mention des noms, prénoms, date et lieu de naissance.**

Si l'auteur est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut avoir recours à deux témoins. Les mineurs ne peuvent donc pas rédiger de directives anticipées. **Elles ont un caractère d'avis simple :** elles n'imposent pas au corps médical les choix du patient. **Mais elles prévalent sur tous les avis non-médicaux** (personne de confiance, famille, proche...).

**Leur durée de validité est de trois ans,** renouvelable avec une nouvelle signature et la nouvelle date. Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être modifiées ou annulées.

#### *Paragraphe 2 : La personne de confiance.*

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être **un parent, un proche ou le médecin traitant. Il peut également s'agir de la personne chargée d'un mandat de protection future si cela est spécifié dans le mandat.**

**Cette personne est désignée par écrit sur papier libre. Elle est révocable à tout moment. Contrairement aux directives anticipées, elles n'a pas de limite dans la durée.**

La personne de confiance sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire quant au traitement.

Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Cependant la personne de confiance n'a qu'un rôle consultatif : **elle n'a pas accès au dossier médical** et les médecins ne peuvent lui demander de consentir à la place du patient.

**L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées**, dans les décisions prises par le médecin. Ainsi, l'avis de la personne de confiance prime sur celui de la famille ou des proches du patient.

*Paragraphe 3 : La procédure collégiale.*

Elle est mise en place pour un patient en de « **fin de vie** » et « **hors d'état de s'exprimer** », si elle est demandée par :

- Les directives anticipées, la personne de confiance, la famille ou à défaut d'un proche.
- Le médecin qui doit alors consulter les directives anticipées, la personne de confiance ou la famille ou un proche.

Le médecin a l'obligation de rechercher l'existence de directives anticipées lorsqu'il envisage de limiter ou d'arrêter les traitements

**La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées (s'il en a rédigé), l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.**

*Paragraphe 4 : La décision d'arrêter le traitement et les tiers (famille, proche...)*

**Que peuvent faire la personne de confiance, la famille, les proches si le patient soutient un tel arrêt du traitement ?**

Rien, en principe, dans cette hypothèse la volonté du patient étant exprimée par lui, personne ne peut s'y opposer. Il n'y a donc pas de contentieux en la matière.

**Que peuvent faire la famille et les proches si les directives anticipées ou la personne de confiance soutient l'arrêt du traitement ?**

En théorie, les directives anticipées puis l'avis de la personne de confiance prévalent sur l'avis de la famille ou des proches. Ainsi le médecin qui, après consultation de l'équipe de soin et des directives ou de la personne de confiance, arrêterait le traitement ne pourrait pas être poursuivi en justice.

**Que peuvent faire les proches si la famille soutient l'arrêt du traitement ?**

En théorie, l'avis de la famille prévaut sur les proches.

**Chapitre 3 : Les soins palliatifs et la fin de vie.**

Lorsqu'une personne « **en phase avancée ou terminale, d'une maladie grave ou incurable** » refuse, arrête ou limite des traitements ou qu'une personne refuse, **arrête ou limite les soins et met alors sa vie en danger** le médecin a l'obligation de proposer des soins palliatifs.

Les soins palliatifs peuvent également être mis en place à la demande du patient à tout moment de la maladie et ce dès le début du traitement.

Les soins palliatifs se définissent autour de trois critères :

- **critère concernant la nature des soins** : les soins se doivent d'être « **actif et continu** ».
- **critère relatif aux personnes délivrant les soins**. L'équipe est pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychiatres, psychologue, aides soignants, bénévoles, etc.).
- **critère relatif aux objectifs des soins palliatifs**. Ils visent tout à la fois des **soins médicaux techniques (apaiser la douleur)** et de **soins de réconfort « psychologiques »** tant **pour la personne malade que pour son entourage** (apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage,...).

Ces soins peuvent être réalisés soit en institution (établissements de santé, médico-sociaux, etc.), soit au domicile de la personne malade.

#### **Chapitre 4 : La fin de vie et la famille.**

La famille doit pouvoir accompagner un proche en fin de vie, la loi les aide dans cette démarche en créant un « **congé de solidarité familiale** » et une « **allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** »

##### A) Le congé de solidarité familiale.

Il bénéficie aux **ascendants, descendant, frère, sœur ou personne partageant une même habitation** mais aussi aux **personnes de confiance** d'un patient souffrant d'une affection grave ou incurable en phase avancée ou terminale. Ces personnes doivent exercer une activité salariée pour en bénéficier.

Le congé doit être demandé par lettre recommandée avec accusé de réception au moins 15 jours avant son début et être accompagné d'un certificat médical établi par le médecin traitant du patient.

Ce congé a une durée de 3 mois, renouvelable une fois. Il se cumule avec les congés pour événements personnels et familiaux. Il peut s'agir d'un congé total, ou d'un congé permettant de conserver une activité à temps partiel (c'est un aménagement du temps de travail).

**ATTENTION** : Durant ce congé vous ne pouvez pas exercer un autre emploi.

Le congé ne donne pas droit à rémunération, mais l'agent ne peut subir aucune sanction, rétrogradation, perte de salaire à son retour dans l'entreprise et la durée du congé est pris en compte au titre de l'ancienneté.

##### B) L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le demande est adressée à l'organisme d'assurance maladie auquel est rattaché le demandeur.

Cette allocation est ouvert aux :

- **Personne ayant demandé un « congé de solidarité familiale ».**

- **Même personnes** (ascendant, descendant, frère, sœur, personne de confiance ou partageant le même domicile que le patient) **qui ont suspendu ou réduit leur activité professionnelle.**
- **Même personne qui sont privé involontairement d'emploi**, c'est-à-dire les personnes inscrites à Pôle Emploi. **ATTENTION** : cette allocation suspend les aides au retour à l'emploi

Les personnes ayant recours à un « congé de solidarité familiale » ou réduisant leur temps de travail (travailleur indépendant, non-salarié...) bénéficient d'une allocation 7 jours sur 7 :

- Cessation totale d'activité : 54€/jour pendant 21 jours.
- Temps partiel : 27€/jour pendant 42 jours.

Attention, il s'agit en réalité de 21 ou 42 « **versements par patient** ». Ainsi si deux personnes s'occupent d'un patient et demandent l'allocation, ils bénéficieront pour deux de 21 versements, soit 10 pour l'un et 11 pour l'autre.

## Témoignages de personnes travaillant en soins palliatifs

### Jacqueline

Son expérience date de 1988. 1986 est l'année de la découverte du Sida qu'on ne savait pas soigner, et beaucoup de patients mouraient.

Jacqueline travaillait à l'hôpital gériatrique d'Alix, dans le Val d'Azergues, qui fut l'un des premiers centres de soins palliatifs en France. Le service accueillait 16 patients (au lieu de 36 dans un service normal), atteints de maladie incurable et douloureuse.

C'est sur la base du volontariat que les personnes travaillaient dans ce service, et elles étaient en lien avec l'association Albatros. Aucun soin curatif n'était donné, et les infirmières travaillaient en binôme (infirmière - aide-soignante), pour s'adapter au patient, et prendre en charge la famille. Le lien entre le personnel et la famille était très important, et permettait de recevoir des confidences. Après un décès, il n'y avait pas de nouvel accueil le même jour.

La conclusion de son témoignage est : « Je suis d'abord un être humain en face d'un autre être humain, et non une technicienne de soins. »

### Marie-Claude

Elle travaille avec l'Association Pour L'Humanisation des Soins (Apl'hus). Cette association est née avec le sida. Elle constate une évolution dans le comportement des familles par rapport à la personne en fin de vie.

Travaillant à domicile, il y a 40 ans, elle voyait le lit médical installé dans la cuisine, avec le petit-fils qui passait en toute liberté. 20 ans après, le lit médical est dans une chambre au fond de la maison, avec interdiction au petit-fils de voir son grand-père.

Il arrive que des personnes désirent mourir tranquillement, mais la famille désire poursuivre les soins. Dans de tels cas, il est plus difficile d'être proche des familles dans les EHPAD qu'à domicile, et le personnel de ces institutions est parfois en sous-effectif.

### Annick

La souffrance fait partie de la vie, et chacun en fait l'expérience. Les soins palliatifs ne sont pas la fin de vie.

En 2012, il y avait 13 unités de soins palliatifs en Rhône-Alpes, pour 122 en France, et 31 équipes mobiles (353 en France) qui répondent à des appels.

Dans les hôpitaux, il y a des lits identifiés soins palliatifs qu'on peut trouver dans n'importe quel service, le personnel y travaillant sur la base du volontariat.

Annick est témoin d'un immense amour, d'une très grande dignité, avec des familles qui font face jour après jour. Elles peuvent exprimer leur colère, ou leur peur de la séparation, mais elles sont là. Devant ce processus naturel, les personnes arrivent à lâcher prise pour de multiples choses ; le deuil se fait dans une grande dignité.

Quand famille et patient sont dans le déni, le temps en soins palliatifs peut permettre de faire le bilan. Le temps des larmes n'est pas à bannir, car il exprime le temps de l'amour.



Le temps devient compté, et les familles ne savent plus quoi faire de ce temps. Il ne faut pas hésiter à toucher la personne, à baisser les barrières du lit pour s'asseoir dessus ; c'est encore la vie qui est là pour dire l'amour mutuel.

En soins palliatifs, on soigne la douleur, et de grands progrès ont été faits. Personne ne meurt de faim ou de soif dans une unité de soins palliatifs, et il se peut qu'une personne souffre moins sans boire ni manger pendant plusieurs jours. 4 personnes sur 10 rentrent chez elles, quitte à revenir un peu plus tard, soit parce que la famille a besoin de se reposer, soit parce que l'état du patient est stable. Personne ne peut savoir combien de temps va durer la fin de vie.

Le deuil comporte 5 phases :

- la phase du choc, où on ne réalise pas
- la phase où on se retrouve seul, qui peut engendrer de la colère
- la phase de dépression, qui peut durer
- la phase d'acceptation : on s'intéresse de nouveau à la société
- la phase de pardon : on pardonne à l'autre de nous avoir abandonnés.