

Mourir quand on est vieux Où? Quand? Comment? Avec qui ?



Dr. Véronique LEFEBVRE des NOËTTES

Psychiatre de la personne âgée APHP

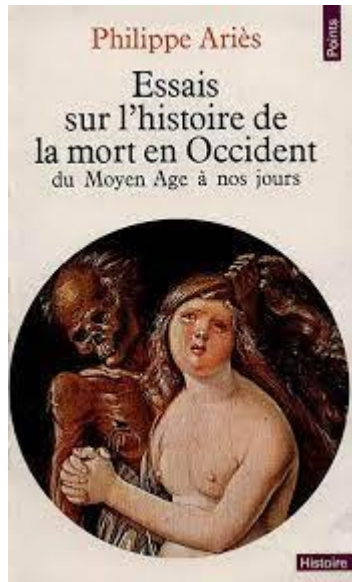
Docteure en Philosophie pratique et Ethique médicale UGE

Chercheure associée LIPHA UPEC EA 7373

Co-directeure du département de recherche Ethique Biomédicale au Collège des Bernardins

Les représentations de la mort à travers les âges

Philippe Ariès



1- La mort apprivoisée

La mort au Moyen Age est une mort consciente, de préférence au lit. Le mourant a la conviction intérieure qu'il va mourir et accepte sa mort (et cela se poursuit à la Renaissance et même au XVIIIe au Moyen-Age, l'homme à l'agonie mettait en scène et gouvernait son trépas, jusqu'à en faire un art (Ars moriendi).

La « bonne mort », celui-ci faisait le bilan de sa vie, appelait ses ennemis pour leur accorder son pardon, bénissait ses enfants, se repentait de ses péchés, puis recevait les derniers sacrements.

2- La mort de soi

Si l'attitude de la mort apprivoisée persiste assez longtemps, des transformations apparaissent dès les XI-XIIe siècles. Avant, on considère la mort comme un phénomène collectif. Ensuite, on assiste à une personnalisation progressive.



3-La mort de toi

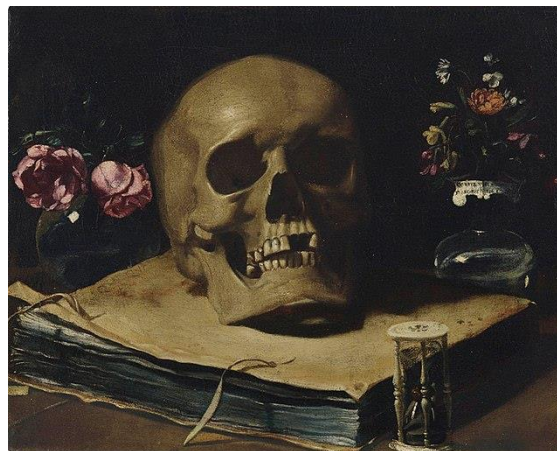
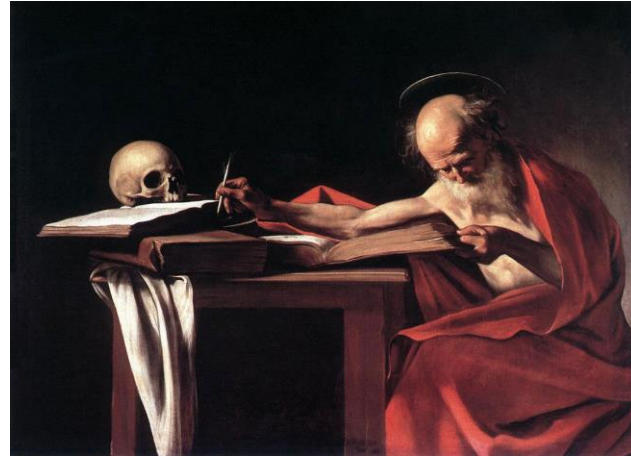


Entre la fin du XVe et le XVIIIe siècle, la mort se charge d'un sens érotique. La mort viole les vivants, l'agonie est rapprochée de la transe amoureuse, Roméo et Juliette se font leurs adieux dans un tombeau. La mort devient une rupture violente (comme la passion) : elle perd sa familiarité. La mort devient romantique. La mort au lit et publique est dramatisée : des pleurs sont répandus, la séparation devient intolérable. L'idée de mort émeut les vivants (elle est parfois assimilée au Ciel, elle fascine) : il y a une véritable fascination à l'idée de la mort.

Danses macabres: Riches et pauvres égaux devant la mort au Moyen Age



les vanités et *memento mori* « souviens-toi que tu vas mourir ». Cette formule du christianisme médiéval exprime la vanité de la vie terrestre et induit une éthique du détachement, de l'ascèse.



Les Ambassadeurs, double portrait de Jean de Dinteville (1504-1555 ou 1557), ambassadeur français, et Georges de Selve (1509-1541) ecclésiastique, érudit et diplomate français, peint par **Hans Holbein le Jeune** en **1533** (National Gallery de Londres). Source.



Abandon progressif des rites funéraires



La mort doit être vécue cachée de manière obscène
« as if it was a masturbation »
Geoffrey Gorer *Ni pleurs ni couronnes* (1965)

Désacralisation, déritualisation, sécularisation puis Médicalisation de la mort



La Leçon d'anatomie du docteur Tulp
Rembrandt 1632



4 - La mort interdite

Une révolution s'est faite au XXe siècle, d'abord dans les pays anglo-saxons : la mort est devenue un tabou. Dès la seconde moitié du XIXe, on commence à s'interroger sur la nécessité de révéler à un malade la gravité de son état, d'abord pour l'épargner lui, puis pour épargner l'entourage en lui évitant des émotions trop fortes. La mort ne doit pas troubler ce bonheur constant qu'est la vie. On observe un déplacement de la mort dans la première moitié du XXe siècle : on ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital et souvent seul. L'hôpital est le lieu où on lutte contre la mort mais aussi le lieu où l'on vient mourir. La mort résulte souvent d'une décision technique (arrêt des soins, précédée d'une perte de conscience qui constitue une première mort).

Médicalisation de la mort



Au lieu de présider à sa mort, l'homme moderne se l'est fait « voler », (Philippe Ariès). En France 2 décès sur 3 et aux États-Unis, huit décès sur dix ont aujourd'hui lieu à l'hôpital et dans les « maisons » de retraite. La plupart des Français et Américains meurent dans l'isolement, entourés de ces inconnus que sont les praticiens hospitaliers, plutôt que de leur famille. Le prêtre a été remplacé par le médecin, que sa formation ne prépare pas à répondre aux besoins psychologiques et spirituels de l'agonisant, et qui dissimule au patient l'arrivée de la mort voire l'évite.

Le tabou de la mort

- la mort reste un tabou, 59% des Français ne se sentant pas concernés par le sujet de la fin de vie. (source sondage BVA 2022)

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspf.pdf

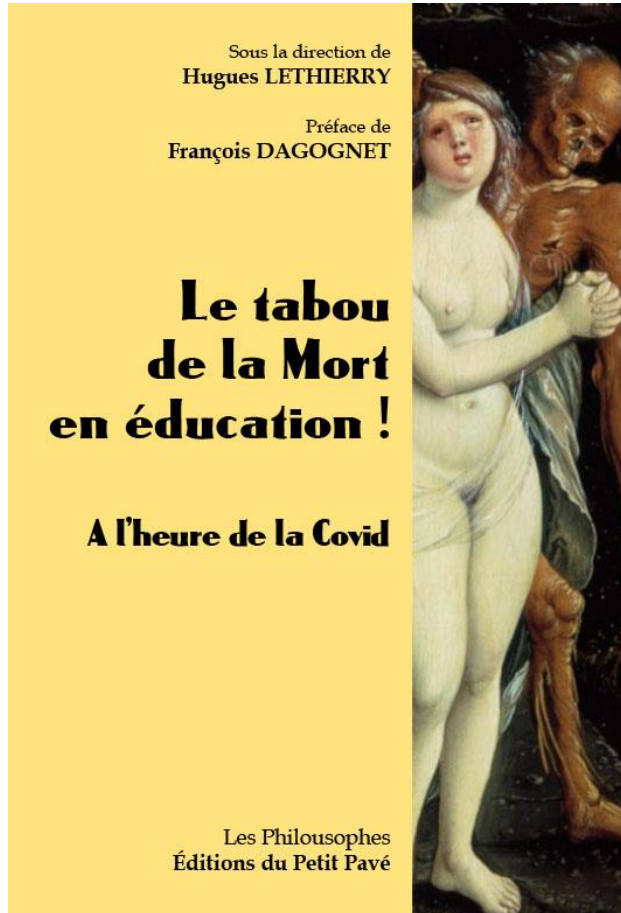


*Très bonne connaissance : 6 à 8 bonnes réponses sur les 8 questions de connaissance objective des dispositifs législatifs relatifs à la fin de vie

Tabou de la mort et l'utopie transhumaniste

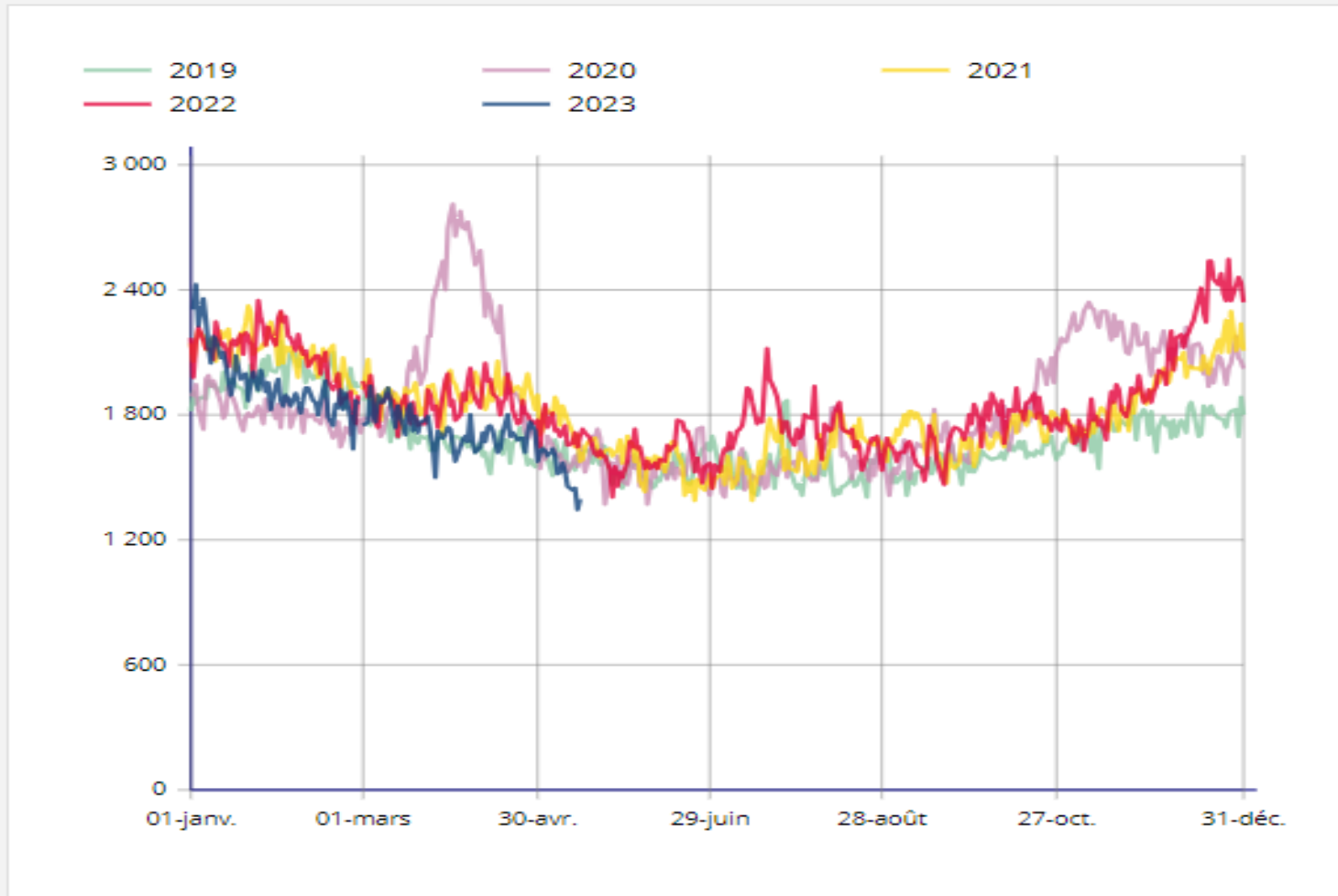
Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement.

François de La Rochefoucauld



Ceux qui vont mourir : les personnes âgées et la mort en chiffres

Nombre de décès par jour depuis 2019



Note : ensemble des décès, transmis par voie dématérialisée ou par voie papier par les mairies à l'Insee. Compte tenu des délais de transmission et de gestion, l'Insee publie les décès jusqu'au 15 mai. Ces données sont provisoires.

Source : Insee, état civil

La surmortalité en France a été plus élevée en 2022 que pendant le Covid
Le nombre de personnes décédées en France en 2022, toutes causes confondues, a été plus élevé qu'en 2021. Une surmortalité due aux épisodes de grippe et de canicule.

2022. Selon INSEE 675.000 décès, soit 53.800 de plus que prévu. C'est davantage qu'en 2020 (668.900 décès) et qu'en 2021 (661.600 morts).

Ce pic de décès a surtout concerné les personnes âgées - la surmortalité des 75-84 ans a été 11 % plus forte que prévu - mais aussi, et cela est plus surprenant, les moins de 34 ans.

Taux de mortalité par sexe et âge

Taux de mortalité par sexe et âge en 2020

	Total	Hommes	Femmes
Tous âges	10,0	10,3	9,7
moins d'1 an (a)	3,0	3,3	2,8
1 à 4 ans	0,2	0,2	0,2
5 à 9 ans	0,1	0,1	0,1
10 à 14 ans	0,1	0,1	0,1
15 à 19 ans	0,2	0,3	0,1
20 à 24 ans	0,4	0,5	0,2
25 à 29 ans	0,4	0,7	0,2
30 à 34 ans	0,6	0,8	0,3
35 à 39 ans	0,8	1,1	0,5
40 à 44 ans	1,2	1,6	0,8
45 à 49 ans	2,0	2,7	1,4
50 à 54 ans	3,2	4,2	2,3
55 à 59 ans	5,0	6,7	3,4
60 à 64 ans	7,7	10,7	5,0
65 à 69 ans	11,2	15,6	7,2
70 à 79 ans	19,6	26,9	13,6
80 à 89 ans	62,7	79,6	51,7
90 à 110 ans	199,5	235,6	185,9



IVV : Jacqueline Jencquel

- ✓ Pour Jacqueline Jencquel , **la vieillesse est une maladie incurable** dont le pronostic est toujours fatal. « À 76 ans, on peut être encore en forme mais certainement pas en bonne santé », décrétait-elle... « Le sexe, est en berne, l'alcool donne mal à la tête, je ne veux pas sentir le vieux, puer, être ennuyeuse, avoir une bouche de grenouille, inspirer la compassion au lieu du désir. » Alors, elle milite pour l'IVV (interruption volontaire de vieillesse), et elle a rejoint l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) dont elle a été vice-présidente. Finalement elle a regretté ce compte à rebours d'une date annoncée de décès avant fin 2021, qui l'empêchait de vivre. Dans son dernier billet de blog, en 2022 elle écrit. « J'aurais pu le faire (un suicide assisté en Suisse) il y a deux ans, comme prévu. Mais la naissance de mon petit-fils le jour de mon anniversaire a été comme un moment volé au destin ». Elle s'est donnée la mort le 31 mars 2022 à l'âge de 78 ans. Elle ne souffrait pas de pathologie mettant sa vie en danger, ni de troubles cognitifs, mais avait parlé de la dépression qui par périodes l'envahissait et de la mélancolie qui lui venait de sa grand-mère. Cette militante du suicide assisté, même pour des personnes en relative bonne santé, affirmait dans son livre Terminer en beauté : « J'ai l'âge de mourir. **Le danger est de vieillir encore plus. La dépendance et la décrépitude me font bien plus peur que la mort.** »

Vouloir mourir : le suicide des personnes âgées

- ✓ le suicide des personnes âgées de plus de 65 ans, représente la tranche de la population la plus à risque de décès par suicide : + 3000 décès par an sur les 10 000 décès par suicide en France
- ✓ Par ailleurs, une personne âgée accomplissant un geste suicidaire est en général animée d'une détermination forte comme en témoignent les moyens fréquemment employés (précipitation d'un lieu élevé, armes à feu, pendaison). Son geste entraîne le plus souvent son décès. (ratio TS/ Suicide abouti = proche de 1)
- ✓ Les principaux facteurs de risques identifiés sont :
 - ✓ le sentiment d'être isolé,
 - ✓ la dépression (souvent sous-traitée voire non traitée chez les personnes âgées),
 - ✓ une mauvaise santé,
 - ✓ la présence de troubles psychiques, cognitifs
 - ✓ les situations de rupture (déménagement, deuil.....).
- ✓ La bonne santé physique et psychique ainsi que le soutien social jouent un rôle protecteur fort vis-à-vis du risque suicidaire chez les personnes âgées.
- ✓ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/preserver-son-autonomie-et-sa-sante/suicide-des-personnes-agees-comment-en-parler>
- ✓ <https://www.ouest-france.fr/sante/le-suicide-des-personnes-agees-un-sujet-encore-tabou-et-sous-estime-315736fa-116a-11ec-aae0-4d1212b14fe9>

Les lieux de la mort : mourir chez soi = souhait pour 80% des français mais en réalité seuls 26% y ont accès



Toute personne avant d'être décédée reste propriétaire de sa vie, les droits des malades doivent être respectés. Elle peut prendre toutes les décisions concernant sa santé sur la question de la fin. Elle a le droit de disposer des informations et des conduites à tenir auprès du personnel soignant même si elle choisit de ne pas mourir à l'hôpital.

Selon la loi Léonetti du 02 février 2016, les malades en fin de vie disposent de droits : leur confort passe avant tout. Ainsi, une discussion doit être établie pour aboutir à une décision collégiale de limiter un acte thérapeutique intolérable ou arrêter certains traitements. Les spécialistes en soins palliatifs ont le dernier mot.

Les lieux de la mort : l'hôpital - les urgences



- ✓ 2 personnes sur 3 meurent à l'hôpital en 2023.
- ✓ mourir sur un brancard aux urgences :
- ✓ une étude démontre un risque de mourir 46% plus élevé pour les patients de plus de 75 ans lorsqu'ils passent une nuit sur un brancard.
- ✓ 1 598 patients âgés de plus de 75 ans ont été suivis en décembre 2022 en pleine triple épidémie de grippe, Covid et bronchiolite. L'étude démontre un risque accru de mourir pour ces patients après une nuit sur un brancard.

https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital/crise/urgences-une-etude-demontre-un-risque-de-mourir-46-plus-eleve-pour-les-patients-de-plus-de-75-ans-lorsqu-ils-passent-une-nuit-sur-un-brancard_5876441.html

Entre décembre et janvier derniers, le syndicat Samu Urgences de France avait décompté **150 morts évitables** après un défaut de prise en charge.

La temporalité de la mort

- ✓ Le sondage BVA de 2022 apporte toutefois des éléments nouveaux : une grande majorité des Français – 80% au moins – accordent de l'importance au soulagement des souffrances en fin de vie en cas de décès prévisible à court ou à moyen terme.
- ✓ La période de fin de vie recouvre des durées très variables :
 - **les deux dernières années de vie pour 30% des Français ;**
 - les derniers mois de vie pour 20% des Français ;
 - les dernières semaines de vie pour 13% des Français ;
 - les derniers jours de vie pour 14% des Français ;
 - et les dernières heures de vie pour 15% des Français.
- ✓ Je ne sais ni le jour ni l'heure de ma mort;
- ✓ sauf quand je l'ai programmée (suicide, euthanasie, suicide assisté)

L'agonie



- ✓ L'agonie se caractérise par une défaillance irréversible des principales fonctions vitales. Elle dure rarement plus de 72 heures, mais elle est souvent précédée d'une phase pré-agonique qui peut durer plusieurs jours et qui, contrairement à la phase agonique, pourrait encore être réversible.
- ✓ L'agonie est un moment émotionnellement intense, qui peut être impressionnant et angoissant et qui peut donner aux proches un sentiment d'impuissance. C'est un temps important à connaître, à reconnaître et à nommer, car il demande d'ajuster les soins et les traitements du patient et de préparer l'entourage au décès qui approche.

Signes de l'agonie

✓ Elle survient au terme d'une période terminale que l'on doit identifier, **lorsque coexistent** :

✓ faiblesse extrême

✓ confinement au lit

✓ altération de la conscience (souvent)

✓ altération cutanée (apparition d'escarres aux points d'appui)

✓ troubles de la déglutition (ce qui oblige à repenser la voie d'administration des traitements et passer en voie SC – IV)

✓ troubles respiratoires (pauses, respiration irrégulière, paradoxale, tirage...)

Ainsi que des signes spécifiques tels que :

✓ les « râles » dits agoniques...

✓ l'aggravation des symptômes existants (dyspnée/douleur/confusion/vomissements...)

✓ **Cependant, la période terminale reste difficile à définir à la fois sur le plan clinique et sur le plan biologique.**



La souffrance et la mort

- ✓ Le sondage BVA du CNSPFV de 2022 apporte toutefois des éléments nouveaux : une grande majorité des Français – 80% au moins – accordent de l'importance au soulagement des souffrances en fin de vie en cas de décès prévisible à court ou à moyen terme.
- ✓ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspfv.pdf
- ✓ **NON au dolorisme** (gagner son paradis par la souffrance salvatrice)
- ✓ Personne ne souhaite mourir dans d'atroces souffrances mais je rappelle que l'agonie = la lutte, les râles, les bruits, les pauses respiratoires sont interprétées comme d'atroces souffrances par les familles.
- ✓ Il n'y a pas la douleur du côté du corps et la souffrance morale mais une personne qui souffre dans un instant T et un lieu donné entourée ou non des siens .

Les paliers de prise en charge de la douleur

Paliers de l'OMS



Les soins palliatifs: tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire

La circulaire du 26 août 1986 (Laroque)

Cette circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale stipule déjà qu'il faut lutter contre la douleur, se préoccuper de la prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de la prise

en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants (c'est comme cela que l'on les nommaient alors), suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agissait d'apaiser, y compris au domicile, les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. Y sont déjà décrites les unités de soins palliatifs (USP de 5 à 15 lits), la nécessité de former les soignants, de se préoccuper des enfants, des familles, de la place des représentants du culte et aussi des bénévoles. **Mais dans la rubrique financement est inscrit** : « les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants, (donc sans moyens supplémentaires.) » Ce qui n'empêche pas cette phrase paradoxale : « Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût. » on voit déjà l'ambivalence de nos politiques à afficher de louables intentions sans doter de moyens nécessaires et suffisants les soins palliatifs.

Nous en sommes au 5 plan... où sont les moyens ?



Soins palliatifs

- ✓ Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toutes souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques, existentielles ou spirituelles.
- ✓ Au niveau physique : douleurs, difficultés respiratoires, nausées.
- ✓ Psychologique : angoisse, inquiétude pour l'avenir, tristesse, sentiment d'injustice.
- ✓ Spirituel : souhait éventuel de faire un bilan de sa vie et ses actes.
- ✓ Social : problèmes financiers, aides pour les proches.
- ✓ Les soins palliatifs ne remplacent pas les soins curatifs qui visent à guérir : ils viennent les compléter, puis s'y substituer.
- ✓ Les soins palliatifs peuvent être dispensés à l'hôpital et à domicile.



Les lois encadrant la fin de vie en France

En France, la fin de vie est encadrée essentiellement par plusieurs lois (Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (dite loi Neuwirth), loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner) ; les plus récentes sont la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, et la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti. La première interdit notamment « l'obstination déraisonnable », la deuxième institue, en particulier, le droit pour un patient confronté à des souffrances qu'il juge insupportables et dont le décès est inéluctable à court terme, à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Que permet la **loi Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005**

- ✓ Interdiction de l'obstination déraisonnable (anciennement « acharnement thérapeutique ») par obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».
- ✓ Toutefois, si les traitements peuvent être arrêtés, ou ne pas être entrepris, les soins et l'accompagnement sont, quant à eux, un devoir et doivent être poursuivis.
- ✓ L'article 2 de la loi Léonetti 2005 autorise, pour soulager la souffrance du malade en fin de vie, le recours à des médicaments susceptibles de provoquer ou d'accélérer la mort du patient.
- ✓ En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect de la personne lorsque celle-ci n'a plus la capacité d'exprimer sa volonté comme la possibilité d'écrire des directives anticipées (DA) qui sont, sauf urgence ou inadéquation avec la situation vécue par la personne, depuis 2016, contraignantes mais non opposables pour le médecin.
- ✓ On trouve aussi une incitation à désigner une personne de confiance (PC) qui sera le porte-parole de la personne qui n'a plus la capacité d'exprimer sa volonté.
- ✓ En cas de limitation et d'arrêt de traitement (LAT) est instaurée la nécessité d'une « procédure collégiale » c'est-à-dire, d'une discussion entre professionnels de santé, prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte l'avis de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille et des proches. **Le médecin ne doit pas agir seul. (Bonnemaison)**

Que permet la loi **Clayes-Léonetti n° 2016-87** **du 2 février 2016**

- Pas d'obstination déraisonnable
- LAT
- PC
- DA contraignantes
- Collégialité
- Crée un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes malades dont le pronostic vital est engagé à court terme, avec arrêt de tous les traitements, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles. (cas Vincent Lambert)

Tableau HAS ≠ Euthanasie et SPCMD 2016

Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : **l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation**

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

S'AGIT-IL D'UNE EUTHANASIE ?

NON, les différences entre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et une euthanasie sont illustrées dans le tableau ci-dessous.

	SPCJMD	Euthanasie
INTENTION	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
MOYEN	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
PROCÉDURE	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
RÉSULTAT	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
TEMPORALITÉ	La mort survient dans un délai qui ne peut être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
LÉGISLATION	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Source : Guide HAS 2018

Note importante

Cette fiche se voulant informative et pratique, nous renvoyons le lecteur au **guide méthodologique complet de la HAS** pour plus d'informations et notamment pour connaître les définitions des concepts et les procédures.

PLUS D'INFORMATIONS SUR LA PROCÉDURE DE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS :

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap)

www.sfap.org

POUR TROUVER UN ÉTABLISSEMENT D'HOSPITALISATION À DOMICILE :

Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)

www.fnehad.fr



HAD

La **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)** en hospitalisation à domicile



Place de bénévoles en SP

« Si le bénévolat n'est pas payé ce n'est pas parce qu'il ne vaut rien mais parce qu'il n'a pas de prix. » Sherry Anderson

- ✓ La place des bénévoles en soins palliatifs que ce soit au domicile ou à l'hôpital est incontournable et complémentaire au travail des équipes soignantes. Sans leur présence, les USP ne pourraient fonctionner de manière optimale. Car en soins palliatifs il faut des soins médicaux, de nursing, mais aussi **un accompagnement humain de qualité**.
- ✓ Les premiers bénévoles furent ainsi intégrés dans certains services de cancérologie notamment à Grenoble chez le Pr Schaerer, fondateur de l'association JALMALV et dans la première USP française à l'hôpital international de la Cité Universitaire celle du Dr Abiven, fondateur de l'association de soins palliatifs (ASP). Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs sont recrutés et formés (formation théorique et pratique), notamment à l'écoute, par des associations de bénévoles . Être bénévole d'accompagnement est un engagement dans la durée au sein d'une association dont c'est le projet.

Place des familles

✓ *Famille et proches*

- ✓ La personne malade peut souhaiter bénéficier du soutien constant de ses proches et maintenir avec eux une relation intime. Dans certains cas, toutefois, cette relation peut s'avérer davantage contrainte que voulue. Elle prend alors la forme d'une dépendance et suscite parfois une culpabilité à l'égard du devenir des survivants. Un tel sentiment accentue la souffrance morale et la perte d'estime de soi.
- ✓ Il importe de prévenir et d'accompagner les situations de crises, sources de violences potentielles et de deuils pathologiques.



Professionnels et bénévoles

- ✓ En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité d'approches assumées par les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles.
- ✓ Une coordination s'impose dans le cadre d'une concertation continue qui tienne compte, avant toute autre considération, des attentes et besoins de la personne malade et de ses proches.

Euthanasie, Suicide assisté, SPDM

✓ **Euthanasie : le médecin administre lui-même les médicaments létaux**

✓ Illégale en France mais dépénalisée depuis 2001 aux Pays-Bas, 2002 en Belgique, en 2009 au Luxembourg, en 2021 en Espagne, au Portugal en cours. Au Royaume-Uni, selon les circonstances, l'euthanasie est considérée comme un homicide involontaire ou un meurtre. La Norvège interdit également l'euthanasie et l'aide au suicide comme aux USA.

✓ **Suicide assisté: la personne prend elle-même la potion létale.**

✓ Depuis 1937, le Code pénal suisse dispose en son **article 115** : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste (c'est-à-dire, par intérêt à pousser quelqu'un à se suicider), aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. » **En Suisse droit négatif**, depuis seuls dix États américains ont légiféré afin de légaliser le suicide assisté pour leurs résidents : Oregon, Washington, Vermont, Californie, Colorado, Hawaï, New Jersey, Maine, Washington DC et Nouveau Mexique. Pour recourir à l'aide à mourir, les demandeurs doivent justifier d'un diagnostic médical attestant qu'ils leur restent moins de six mois à vivre.

✓ **SPCMD. Légale en France depuis 2016** . Vise à soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est à court terme et inévitable et le demande. Si dans le coma, décision collégiale, PC, DA famille, représentant légal.

Rôles du médecin à l'approche de la mort

- ✓ Dans l'Antiquité, Hippocrate expliquait déjà en détail comment le médecin devait écouter, voir, sentir, et toucher son malade.
- ✓ Le médecin d'aujourd'hui croit tout savoir du malade, a l'illusion de maîtriser les diagnostics, les maladies, mais il se trompe ! Quant à sa prise en charge devenue déshumanisante jusque dans les ultimes moments, il ne sait plus annoncer la mort prochaine, la fin du combat. Il ne sait plus comment faire pour dire, pour soutenir un regard plein d'angoisse, pour tenir et caresser une main.
- ✓ Or, en médecine, ce que je sais, c'est que je ne sais rien, pour reprendre la formule de Socrate. Je ne sais rien, ni du temps qu'il me faudra pour installer une relation de confiance, ni du temps que prendra mon examen clinique, ni celui du diagnostic et celui des traitements médicamenteux ou non.
- ✓ Par contre ce que je sais, c'est que chaque rencontre est une aventure humaine, passionnante, unique, singulière qui ne me laisse pas indemne et qui impose l'humilité. Je ne suis sûre de rien sauf que je sais que je vais devoir être là, ne pas abandonner, résister à la tentation d'accéder à une demande d'abrégé les souffrances par un geste létal, sans en chercher les causes, sans proposer autre chose qu'une mort sur ordonnance, me déliant artificiellement de ma promesse d'un chemin médian, à parcourir ensemble, entre non-abandon et non acharnement

Est-ce parce que je peux je dois?

- ✓ Le médecin peut guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours....
- ✓ Le médecin sait prescrire (effets secondaires, classes de médicaments..)
- ✓ Le médecin doit soulager les douleurs et les souffrances, écouter son patient, accepter un refus de soin , ne pas s'acharner, accompagner jusqu'au bout, ne pas donner délibérément la mort..
- ✓ Le médecin doit connaître les lois et travailler en équipe
- ✓ Le médecin a une déontologie et a prêté serment, celui d'Hippocrate
- ✓ En voici des extraits revus par l'Ordre des médecins en 2012 :
- ✓ « Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. **Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. [...] En qualité de membre de la profession médicale je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité ; Je veillerai au respect absolu de la vie humaine [...]** »
- ✓ Le médecin à une liberté de ses choix de traitements et de prises en charges, il a des valeurs, une éthique, une responsabilité de ses actes (civile, pénale, ordinale).

Vers un « modèle Belge » ? Dépénalisation de l'euthanasie en 2002

- ✓ Lors d'un déplacement à Fouras, en Charente-Maritime, le 31 mars 2022, Emmanuel Macron s'est personnellement déclaré en faveur d'une évolution « vers le modèle belge ».
- ✓ Pour qu'un modèle serve d'exemple à suivre, il faut qu'il soit irréprochable. Or, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a condamné, par deux fois à 10 ans d'écart, le modèle belge du fait d'une la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) qui n'était pas impartiale: Quelles sont ces dérives ? le manque d'indépendance de la CFCEE chargée de contrôler *a posteriori* la légalité des euthanasies : le médecin qui a euthanasié la mère d'un plaignant est lui-même le président de cette Commission de contrôle ainsi que de l'association Levens Einde Informatie Forum (LEIF) qui milite en faveur de l'euthanasie. Des études révèlent que près de la moitié des euthanasies en Belgique n'ont pas été déclarées en 2007 et qu'entre 2002 et 2016, la CFCEE n'a transmis au procureur du roi qu'un seul dossier sur 14 573 euthanasies. La CEDH a jugé que le droit à la vie « impose aux autorités le devoir de protéger les personnes vulnérables même contre des agissements par lesquels elles menacent leur propre vie » .
- ✓ **Dérives sur l'élargissement des situations** : malades d'Alzheimer, enfants sans limite d'âge depuis 2014, souffrances psychiques non évaluées et non prises en charge comme dans le cas de Shanti de Corte 23 ans rescapée des attentats de Bruxelles euthanasiée le 7 mai 2022!

« Le Modèle Suisse »

- ✓ En Suisse, la quasi-totalité des AS est effectuée par des associations (Exit, Dignitas, etc.) le coût est plus onéreux (8 000 à 10 000 euros) qu'une euthanasie en Belgique. La part effectuée par des médecins indépendants est minime (1 à 2 par an). Le nombre des étrangers, venant en Suisse pour une assistance au suicide, est lui aussi en augmentation comme le montrent les chiffres des assistances au suicide de l'association Dignitas, qui passent de 39 en 2001 à 126 en 2005, et 218 en 2015. Ces non-résidents proviennent d'Allemagne (47,3 %), de Grande-Bretagne (14,6 %), **de France (10,7 %)**, d'Italie (4,8 %), d'Autriche (2,2 %), du Canada (2 %) et de nombreux autres pays .
- ✓ Les données de l'Institut médico-légal de Zurich viennent de révéler que 611 étrangers non-résidents et originaires de 31 pays ont bénéficié d'une assistance à mourir en Suisse entre 2008 et 2012. Parmi elles, on trouve 268 Allemands, 126 Britanniques et seulement **66 Français. On est loin du « tourisme de la mort »** souvent mis en avant par les tenants de l'aide active au suicide en France...
- ✓ Des scandales ont également éclaté pour avoir permis le recours au suicide assisté de personnes dépressives ou que l'on pouvait guérir. Une étude parue dans le Journal of Medical Ethics révélait déjà en 2008 que **34 %** des personnes qui avaient eu recours au suicide assisté, **ne souffraient pas d'une maladie mortelle. (J.L.Godard)** On constate aussi les pressions croissantes exercées depuis plusieurs années pour accorder le suicide assisté avec pour seul motif un âge avancé. D'ailleurs, un sondage réalisé en septembre 2014 montrait que **68 % des personnes interrogées étaient favorables au suicide assisté des personnes âgées.**

Aux Pays-Bas, vers une pilule gratuite, disponible en pharmacie pour les plus de 70 ans qui demandent à mourir ?

Source <https://www.genethique.org/aux-pays-bas-vers-une-pilule-gratuite-disponible-en-pharmacie-pour-les-plus-de-70-ans-qui-demandent-a-mourir/>

L'association néerlandaise pour une fin de vie libre (NVVE) propose d'expérimenter un nouveau mode d'euthanasie : il s'agit de mettre en accès libre dans les pharmacies, une « pilule de la mort – la « Kill pill » pour toutes les personnes de plus de soixante-dix ans, et « indépendamment de leur état de santé physique ou psychique ».

D'après le site internet Tempi, pour la NVVE, bien **que l'euthanasie et le suicide assisté soient dépénalisés depuis 2001 aux Pays-Bas**, « il faut que tout le monde, personnes malades et en bonne santé, puisse y avoir accès »

Robert Schurink le directeur de la NVVE a justifié cette nouvelle en arguant que « la société est prête pour la Kill pill, surtout la génération du baby boom où les gens veulent avoir le contrôle de leur vie ». Il a enfin expliqué qu'une période d'expérimentation était nécessaire pour « s'assurer que la Kill pill ne sera pas utilisée pour un suicide, un abus ou un homicide mais seulement pour se procurer « la bonne mort ».





Le 5 décembre 2017, Philip Nitschske présentait au monde son projet de « machine de mort », le Sarco Pod. Cinq ans plus tard, celui que ses confrères ont surnommé le « Dr Death » annonce pouvoir proposer le Sarco comme méthode de suicide assisté en Suisse dans le courant de l'année 2022 : imprimée en 3D, dont la mort sera donnée, de l'intérieur par la personne qui a l'intention de mourir par suicide assisté. Celle-ci va s'installer confortablement à l'intérieur, on va lui poser un certain nombre de questions et, lorsqu'elle sera éligible, elle pourra déclencher un mécanisme qui va diffuser de l'azote, entraînant rapidement la baisse du niveau d'oxygène passant de 21 % à 1 %. La mort se fait donc ici par hypoxie – par manque d'oxygène dans le sang – et non par empoisonnement, comme c'est actuellement le cas pour le suicide assisté.

Quel modèle pour AMAM : avis 139 CCNE questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : **AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ 13 SEPT 2022** [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf)

[09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf)

le CCNE considère qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger, présentées ci-après.

Le CCNE ne comprendrait ni l'absence d'engagement des acteurs politiques en faveur de mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs, ni la limitation du débat à celles-ci.

Les recos reposent sur la conciliation de deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité avec les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne.

Réserves de 8/44 membres

- ✓ La connaissance, l'application et l'évaluation des nombreux dispositifs législatifs existants.
- ✓ Un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie.
- ✓ Une analyse précise des demandes d'aide active à mourir, afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée.
- ✓ Quel message enverrait une évolution législative à la société ?
- ✓ Quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ?
- ✓ Quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative au personnel soignant ?

Quel modèle à la française pour l'AIDE MEDICALE ACTIVE à MOURIR ?

- Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?" C'est à cette question que devait répondre la Convention citoyenne sur la fin de vie qui s'est achevée **dimanche 2 avril 2023** après neuf sessions de travail et 27 jours de débat. Regroupant 184 citoyens tirés au sort, illustrant la diversité de la société française, la Convention s'est majoritairement prononcée pour une évolution du droit vers une aide active à mourir. Rapport de la convention citoyenne https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf
- ✓ Une absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.
- ✓ **Le rapport recommande le développement des soins palliatifs "pour toutes et tous et partout"**. Cela passe par une couverture territoriale des besoins mais aussi **par l'obligation pour les Ehpad d'avoir du personnel formé aux soins palliatifs**.
- ✓ **À 75,6% la Convention se positionne en faveur d'une aide active à mourir, considérant que le cadre légal en vigueur (loi Clayes-Leonetti de 2016) est insuffisant**. Elle évoque par exemple la limite posée par la loi, dans l'état actuel, sur la pratique de la sédation profonde et continue.
- ✓ Sur la question du suicide assisté ou de l'euthanasie, la Convention se prononce pour **une mise en place conjointe des deux, considérant que choisir une des deux solutions ne répondrait pas à la diversité des situations rencontrées**.
- ✓ La Convention **pose comme préalable que la volonté du patient soit entendue et respectée en prenant en compte sa capacité de discernement, qu'elle soit exprimée directement ou indirectement (par une personne de confiance)**.
- ✓ La question de l'âge à partir duquel une aide à mourir est envisageable n'a pas été tranchée.
- ✓ **Concernant la question de la condition médicale des patients sont évoqués les critères d'incurabilité, de souffrance réfractaire et de souffrance physique**.

Vers le retour du Cocktail lytique?

- ✓ Un cocktail lytique est un mélange de drogues DLP Dolosal largactil phénergan (analgésique central, antihistaminique, neuroleptique) utilisé en anesthésiologie pour provoquer une perte de conscience et diminuer la souffrance du malade; largement pratiquée dans les années 1980, la perfusion de cocktails lytiques qui, destinée primitivement à apaiser des souffrances, fut ensuite employée pour accélérer la « lyse » de la personne, c'est-à-dire sa mort.
- ✓ Une fois largement connue, cette pratique avait soulevé de multiples protestations et a participé à la création des soins palliatifs .



La Madeleine à la veilleuse
Georges de La Tour
Vers 1640-1645
Musée du Louvre Paris

Alors que s'installe une banalisation du droit à l'aide médicale active à mourir dans nos sociétés postmodernes devenues maltraitantes et utilitaristes pour les personnes les plus fragiles, je propose que se diffuse comme nous l'y invite Madeleine **une culture réflexive et palliative des soins, enracinée dans un accompagnement humain**. Car légaliser « l'aide médicale à mourir » serait poser une lumière crue sur une mort solitaire, sans cette main tendue vers ceux qui crient leur désespoir d'être privés d'accueil et de soins satisfaisants. Donner la mort sur ordonnance à l'être souffrant ayant besoin de notre aide, de notre présence et de notre amour reviendrait, à renoncer à notre humanité. La fin de vie nourrira toujours nos angoisses et nos peurs. **Aucune loi ne pourra les faire disparaître**. Pour conjurer nos peurs, il faut témoigner, partager et raconter ce qui se joue dans la pénombre, et qu'ainsi, à l'heure de l'agonie, chaque soignant, chaque mourant puisse se réapproprier un espace-temps où la « **tendresse puisse se glisser dans des mots et des gestes simples** » .