

DOSSIER

—
ECLAIRER LE DEBAT SUR LA FIN DE VIE
A LA LUMIERE DE NOTRE EXPERIENCE
ET DE NOTRE EXPERTISE
EN SOINS PALLIATIFS



SAINTE-ELISABETH

Clinique et Maison d'Accueil Spécialisée

SOMMAIRE

- _ D'OÙ PARLONS-NOUS ?
- _ LA VÉRITÉ SUR LES SOINS PALLIATIFS
- _ FIN DE VIE ET REVENDICATIONS
- _ RÉPONSES AUX IDÉES REÇUES
- _ NOTRE POSITION NOTRE POSITION SUR LES DEUX PROPOSITIONS DE LOI RELATIVES AUX SOINS PALLIATIFS ET À LA FIN DE VIE
- _ TOUS PERCUTÉS
- _ UN DOCUMENTAIRE ORIGINAL POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT CITOYEN

D'OÙ PARLONS-NOUS ?

D'OÙ PARLONS-NOUS ?

SAINTE-ELISABETH, UN LIEU UNIQUE ET ESSENTIEL

La clinique Sainte-Elisabeth est un lieu unique au service des personnes en fin de vie, atteintes d'une maladie grave ou encore porteuses de handicaps lourds nécessitant une prise en charge et un accompagnement spécialisés.

Sa situation exceptionnelle en plein centre-ville de Marseille, au cœur d'un écrin de verdure niché sur les hauteurs de la Cannebière, font de ce lieu un havre de paix accessible à tous et propice à l'accueil des patients comme de leurs familles.

Riche d'une longue histoire et d'une expérience pionnière dans le domaine des soins palliatifs, la Clinique Sainte Elisabeth est aujourd'hui le partenaire indispensable et privilégié des services d'oncologie et de gériatrie.

La demande grandissante en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie a favorisé le développement des capacités d'accueil de la clinique Sainte-Elisabeth, devenue l'un des deux établissements spécialisés de la région Sud et l'un des principaux acteurs au plan national.



- _ 125 ANNÉES D'EXISTENCE
- _ 12 000 M² DE BÂTIMENTS ET DE JARDINS EN PLEIN CENTRE-VILLE DE MARSEILLE
- _ 3 UNITÉS DE VIE (SOINS PALLIATIFS, SOINS MÉDICAUX ET DE RÉADAPTATION, PERSONNES À CONSCIENCE ALTÉRÉE) ET UNE MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE
- _ 37 LITS EN SOINS PALLIATIFS

D'OÙ PARLONS-NOUS ?

UN LIEU D'EXPERTISE ET D'INNOVATION

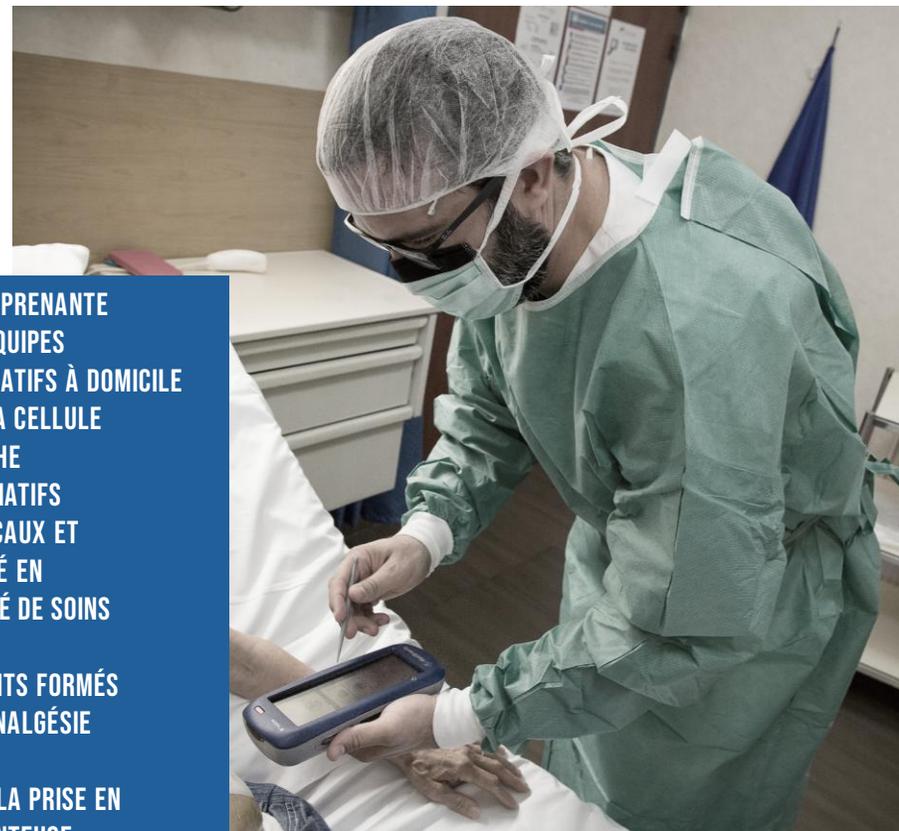
La clinique Sainte-Elisabeth est un lieu d'expertise en matière de soins palliatifs. Les médecins et équipes soignantes y développent chaque jour une science médicale et des soins dont la vocation est de permettre au patient de vivre le mieux possible malgré la maladie grave ou le polyhandicap.

Résultat : non seulement l'établissement a acquis au fil des années une qualité de savoir-faire dans la gestion de la douleur, mais il se donne encore les moyens de participer activement à la diffusion de pratiques innovantes (analgésie périmédullaire, domotique, etc).

C'est cette savante alchimie de l'excellence médicale associée à l'accompagnement personnalisé du patient qui fait la singularité et le rayonnement de Sainte Elisabeth.

Avec un objectif : développer toujours plus, en parallèle des techniques de gestion de la douleur, des propositions et thérapies non-médicamenteuses comme l'art-thérapie, la musicothérapie, la médiation animale, le jardin thérapeutique, la kinésithérapie, l'ostéopathie, la socio-esthétique, l'ergothérapie, la psychomotricité, etc.

- ETABLISSEMENT PARTIE PRENANTE D'UN RÉSEAU LOCAL D'ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE
- COLLABORATION AVEC LA CELLULE RÉGIONALE DE RECHERCHE CLINIQUE EN SOINS PALLIATIFS
- UN SERVICE SOINS MÉDICAUX ET RÉADAPTATION ARTICULÉ EN COHÉRENCE AVEC L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS
- UNE DIZAINE DE SOIGNANTS FORMÉS AUX TECHNIQUES DE L'ANALGÉSIE PÉRIMÉDULLAIRE
- UN TRAVAIL AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSE (MUSICOTHÉRAPIE, ART THÉRAPIE...)



LA VÉRITÉ SUR LES SOINS PALLIATIFS

LA VÉRITÉ SUR LES SOINS PALLIATIFS

UNE MÉDECINE À VISAGE HUMAIN, CENTRÉE SUR LE PATIENT

De quoi parle-t-on réellement quand on évoque les soins palliatifs ? Force est de constater qu'une grande majorité de nos concitoyens ignore ou méconnaît ce que recouvrent ces termes.

A Sainte-Elisabeth, on ne soigne pas le patient malgré lui. Le projet thérapeutique est co-construit avec la personne malade et à partir de ce qu'elle considère être son besoin.

Pour le soignant, il ne s'agit plus dès lors prioritairement de guérir, mais de se départir humblement de l'impératif curatif pour être en mesure d'écouter, d'humain à humain, et d'entendre ce que la personne souhaite réellement vivre, le temps qui lui est donné.

Cette disposition d'esprit et de cœur, en adoptant le point de vue du patient comme matrice de l'action, ouvre un nouveau champ des possibles. Les équipes mettent alors tout en œuvre pour apporter une réponse qualitative et adapter la prise en soin des patients.



DÉFINITION

LES SOINS PALLIATIFS SONT UNE PRATIQUE DU SOIN QUI ACCEPTE LA FINITUDE ET PREND EN CHARGE LE PATIENT DANS SA GLOBALITÉ, HONORANT SA DIGNITÉ JUSQU'À SA FIN DE VIE ET ÉVITANT LES DEUX EXTRÊMES QUE SONT L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE ET L'EUTHANASIE. ILS PEUVENT INTERVENIR TRÈS TÔT DANS L'ÉVOLUTION D'UNE MALADIE GRAVE, S'ATTACHANT À SOULAGER LA DOULEUR ET LES SYMPTÔMES PAR LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SOUS TOUTES SES FORMES (PHYSIQUE, PSYCHIQUE, SOCIALE ET SPIRITUELLE).

LA VÉRITÉ SUR LES SOINS PALLIATIFS

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PALLIATIFS SONT DES LIEUX DE VIE

A Sainte-Elisabeth, comme dans tout établissement de soins palliatifs digne de ce nom, professionnels, soignants et bénévoles mettent toute leur énergie à créer un environnement chaleureux qui fasse du bien aux personnes malades et à leurs familles.

Ainsi l'ambition partagée des équipes et des patients n'est-elle pas d'abord de prolonger les jours à venir, mais de vivre les jours présents aussi intensément que possible.

Chacun s'engage sur cette voie sans compter et donne gratuitement. Des liens particulièrement forts se tissent dès lors entre les hommes et les femmes de notre clinique, tous publics confondus. Cela se voit, cela s'entend : un air de piano qui flotte dans les couloirs ; des sourires silencieusement échangés ; des gestes qui consolent ; des mots qui disent merci.

Ici, pas d'acharnement thérapeutique. Juste un accompagnement de tous les instants pour permettre à la personne malade, sinon de se rétablir, de pouvoir vivre ses derniers instants le plus humainement possible, entourée de ceux qu'elle aime.



LE CHIFFRE

EN FRANCE, ENVIRON LA MOITIÉ DES DÉCÈS JUSTIFIERAIT UNE PRISE EN CHARGE DANS UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS, SOIT PRÈS DE 300 000 PERSONNES CHAQUE ANNÉE. OR À PEINE 40 % D'ENTRE ELLES Y ONT ACCÈS.

FIN DE VIE ET REVENDICATIONS

FIN DE VIE ET REVENDICATIONS

« J'AI LE DROIT DE CHOISIR MA MORT. »

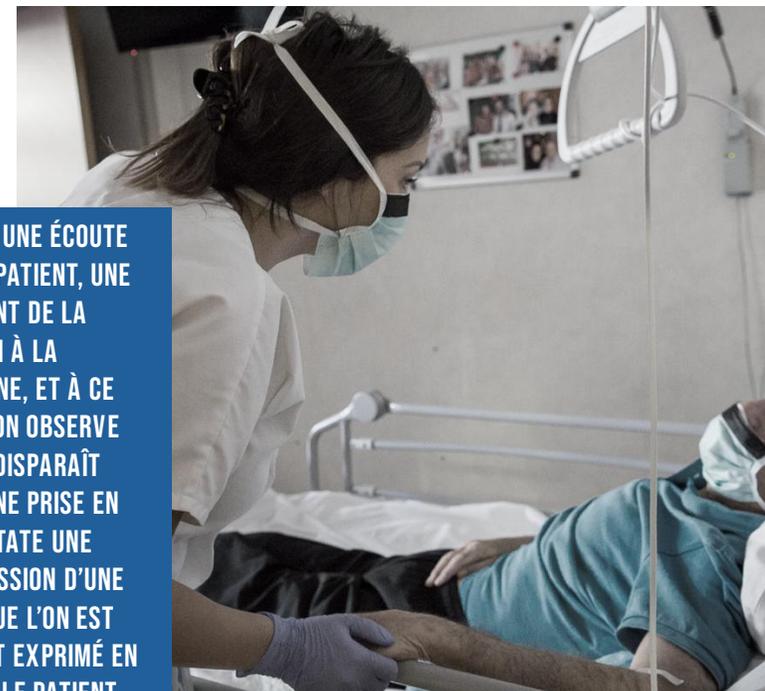
La « liberté de choisir sa mort » repose sur les notions d'autodétermination (choisir par soi-même et pour soi-même) et d'indépendance, qui sous-entendent toutes deux l'absence d'influence en amont, et des conséquences uniquement pour l'individu qui décide en aval.

Or la liberté ne se résume pas au contrôle de sa vie et ne concerne pas uniquement la personne qui la revendique. C'est pourquoi le droit revendiqué de pouvoir choisir le moment et les moyens de sa mort implique de faire appel à un autre que soi pour l'obtention (suicide assisté) ou la mise en œuvre (euthanasie) de ces moyens. Par conséquent, la demande d'aide à mourir impose nécessairement à quelqu'un d'autre que soi de réaliser une action. La liberté de l'un contraint alors la liberté de l'autre, puisqu'elle la requiert.

Enfin, la liberté ne peut se réduire à un choix exprimé à un moment donné pour soi seul. Elle est aussi la capacité d'inventer sa vie, avec d'autres, quelles que soient les circonstances. D'autant que la volonté de mourir peut être causée par la douleur, par la peur, par l'imaginaire de l'insupportable. Elle peut être influencée par le contexte social (dans un contexte législatif où l'euthanasie est possible, envisager l'euthanasie peut devenir une injonction sociale), le regard des autres, la peur de peser sur les proches ou la société.

NOTRE EXPÉRIENCE

LES SOINS PALLIATIFS SONT UNE ÉCOUTE DES BESOINS ET DÉSIRS DU PATIENT, UNE RECHERCHE DU SOULAGEMENT DE LA DOULEUR, DANS L'ATTENTION À LA SINGULARITÉ DE LA PERSONNE, ET À CE QUI EST ENCORE POSSIBLE. ON OBSERVE QUE LA DEMANDE DE MORT DISPARÂT PRESQUE TOUJOURS AVEC UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE. ON CONSTATE UNE DIFFÉRENCE ENTRE L'EXPRESSION D'UNE VOLONTÉ DE MOURIR LORSQUE L'ON EST BIEN PORTANT ET CE QUI EST EXPRIMÉ EN SITUATION DE FIN DE VIE — LE PATIENT MANIFESTE LA PLUPART DU TEMPS DES ATTENTES BIEN DIFFÉRENTES DE CELLES QU'IL EXPRIMAIT AUPARAVANT. L'ACCOMPAGNEMENT DES SOINS PALLIATIFS POSTULE QU'EN FIN DE VIE, IL EST POSSIBLE D'AVOIR D'AUTRES PROJETS QUE CELUI DE MOURIR.



FIN DE VIE ET REVENDICATIONS

« JE VEUX MOURIR DANS LA DIGNITÉ. »

Peut-on perdre sa dignité ?

Oui, si l'on considère la dignité en tant que sentiment. Elle est alors associée à l'intégrité corporelle ou mentale, à l'usage habituel des fonctions, à une bonne image de soi. S'y opposent les pertes, la dépendance. La dignité ainsi comprise est relative à l'idée que s'en fait la personne : sa mesure est subjective (et pourtant étayée par le regard d'autrui) et relève de l'estime de soi – qui est effectivement sujette à variations.

Non, si l'on considère la dignité en tant que valeur. Mise en exergue dans la Déclaration universelle des droits de l'homme au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, la dignité est dite « inhérente aux membres de la famille humaine ». C'est la dignité ontologique, celle qui appartient à l'être même de l'humain. Elle désigne la valeur inconditionnelle de tout être humain, qui ne peut lui être ôtée : quel que soit son état de santé, physique ou psychique, sa condition sociale, son âge... Nul ne peut perdre sa dignité. Respecter la dignité, c'est considérer l'autre comme une personne et non comme un objet.



NOTRE EXPÉRIENCE

LES SOINS PALLIATIFS CHOISSENT DE RESPECTER LA DIGNITÉ ET AINSI LA VALEUR INCONDITIONNELLE DE CHAQUE PERSONNE HUMAINE, QUELLE QUE SOIT SA FRAGILITÉ. ILS SE DONNENT ÉGALEMENT COMME OBJECTIF DE SOUTENIR LA MANIFESTATION DE LA DIGNITÉ, FACE AUX PERTES, AUX DOULEURS ET AUX SOUFFRANCES QUE PEUT CAUSER LA MALADIE : SOULAGER, ET ASSURER LA PERSONNE DE SA VALEUR.

FIN DE VIE ET REVENDICATIONS

« UNE LOI LÉGISANT L'AIDE ACTIVE À MOURIR EST UNE LOI DE FRATERNITÉ. »

On observe une tendance naturelle à utiliser le mot « compassion » pour justifier des actes euthanasiques ; on parle alors d'« euthanasie compassionnelle » - sous-entendant que ceux qui refusent de pratiquer l'euthanasie ont bien peu de considération pour la souffrance des personnes malades.

Cet usage, comme celui de la liberté de choix, réduit paradoxalement la personne à sa souffrance en l'y enfermant.

Une compassion à l'écoute du patient entendra les différentes souffrances qui s'expriment, mais aussi les capacités, la disponibilité à accueillir l'événement, les désirs. Une vraie fraternité consisterait à entendre et accompagner la complexité de la souffrance, d'une part, et du désir de persévérer dans son être, d'autre part, qui sont le plus souvent mêlés.



NOTRE EXPÉRIENCE

LES SOINS PALLIATIFS CHERCHENT À SUPPRIMER LA SOUFFRANCE SANS SUPPRIMER LA PERSONNE. EN CHERCHANT À ACCOMPAGNER LA « SOUFFRANCE GLOBALE » - ET DONC AUSSI LA SOUFFRANCE SOCIALE - , LES SOINS PALLIATIFS N'OUBLIENT PAS LA SOUFFRANCE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES. EN TÉMOIGNANT D'UNE COMMUNE HUMANITÉ QUI NE S'EFFACE PAS MALGRÉ LES PERTES, LES SOINS PALLIATIFS DÉFENDENT ENSEMBLE LA COMPASSION ET LA SOLIDARITÉ.

RÉPONSES AUX IDÉES REÇUES

RÉPONSES AUX IDÉES REÇUES

ON MEURT MAL EN FRANCE

Peut-on répondre au « mal mourir » en se débarrassant du malade ? Est-ce que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est la réponse à l'isolement des malades âgés, à leur sentiment d'abandon, au fossé entre la demande et l'offre de soins palliatifs ? La réponse ne peut pas être d'administrer la mort à ceux qui sont mal soignés. Il s'agit au contraire de permettre à chacun de bénéficier d'un accès à des soins de qualité, en particulier aux soins palliatifs en fin de vie.

LA SÉDATION PROFONDE EST UNE HYPOCRISIE : ON LAISSE LE PATIENT MOURIR DE FAIM ET DE SOIF

La sédation profonde est parfois la dernière étape d'un traitement permettant le confort pour un malade qui va mourir. Il ne s'agit pas de le « laisser mourir », puisqu'il va mourir de toute façon mais de l'accompagner au mieux dans cette ultime étape.

LES SOINS PALLIATIFS, C'EST NE RIEN FAIRE

Soulager la douleur, calmer les symptômes, assurer le confort, prendre en compte l'angoisse, la dépression, assister la famille, sur le chemin d'une finitude inéluctable, voilà tout le domaine du soin palliatif : ce n'est sûrement pas « ne rien faire » !

ARRÊTER LES TRAITEMENTS EST UNE FORME D'EUTHANASIE

L'euthanasie est l'administration directe de la mort, qui n'a rien à voir avec l'arrêt d'un traitement de suppléance vitale répondant à une forme d'obstination déraisonnable.

IL EXISTE UNE INÉGALITÉ DE DROIT ENTRE LES FRANÇAIS QUI PEUVENT ALLER À L'ÉTRANGER POUR OBTENIR UNE ADMINISTRATION DE LA MORT ET LES AUTRES

Une petite centaine de patients français se rendent à l'étranger chaque année parmi les 650 000 décès survenant en France.



RÉPONSES AUX IDÉES REÇUES



UNE LOI PERMETTRAIT LA DISPARITION DES EUTHANASIES CLANDESTINES

Le chiffre des euthanasies illégales, estimé entre 30 % et 50 % des euthanasies en Belgique et en Hollande, démontre que la légalisation de l'euthanasie n'a pas mis fin aux euthanasies clandestines, au contraire.

PLUS DE NEUF FRANÇAIS SUR DIX SONT FAVORABLES À « L'AIDE À MOURIR »

Une analyse fine des attentes des Français sur la fin de vie montre que les priorités pour eux sont l'accompagnement (55 %), le refus de la douleur (48 %) ; l'euthanasie (24 %) (sondage IFOP 2021). « L'aide à mourir » au sens de la mort provoquée apparaît comme une expression trompeuse. En outre si les sondages devaient guider la loi, il faudrait rétablir la peine de mort car 55 % des Français sont pour son rétablissement !

UNE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE NE CHANGERAIT RIEN POUR CEUX QUI N'EN VEULENT PAS

Cette rupture anthropologique a des conséquences à tous les niveaux de la société puisque nous vivons en interrelation. L'existence d'une loi obligerait chacun à la considérer et créerait une pression insidieuse sur les plus faibles d'entre nous, y compris dans les unités de soins palliatifs.

L'OPPOSITION DES SOIGNANTS NE DOIT PAS EMPÊCHER UNE LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

La légalisation de l'euthanasie place le soignant au cœur d'un acte qui n'est pas médical. Elle aggraverait la situation déjà dramatique du système de santé français.

**NOTRE POSITION
SUR LES DEUX PROPOSITIONS DE LOI
RELATIVES AUX SOINS PALLIATIFS
ET À LA FIN DE VIE**

DÉCRYPTAGE DE LA PROPOSITION DE LOI N°1102 RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

1

UNE TERMINOLOGIE AMBIVALENTE

L'article 1 opère un travail de réécriture de la définition des soins palliatifs. Or la terminologie « soins d'accompagnement » ne recouvre aucune réalité scientifique et pratique, tout en comportant de nombreuses lacunes (ex : population cible de ces soins, nécessaire dimension précoce de leur emploi, etc.) et en commettant également des erreurs (ex : mésusage de la notion de soins de supports).

2

UN DROIT OPPOSABLE INOPÉRANT

La proposition de loi met en place une sorte de droit opposable, en formalisant un recours dédié. Cependant, ce recours n'est pas prévu en référé et n'est pas accessible aux proches du patient, réduisant d'autant son effectivité pour des personnes en fin de vie.

3

UN ENGAGEMENT FINANCIER INCERTAIN

Pour s'assurer de la robustesse de la « stratégie décennale » de soins palliatifs, la proposition de loi souhaite garantir l'engagement du pouvoir exécutif dans le renforcement de l'offre palliative. En contradiction avec le principe d'annualité budgétaire, ces dispositifs n'ont malheureusement pas de valeur contraignante.

4

UN DISPOSITIF DE CONTRÔLE INJUSTIFIÉ

L'article 19 propose un suivi spécifique des sédations profondes par l'instauration d'une commission de contrôle ad hoc. Or, le dispositif semble inadapté car la SPCJD est un acte de soin, contrôlé comme l'ensemble des autres actes par le Ministère et les ARS. Rien ne justifie un contrôle spécifique assorti d'obligations vis-à-vis du Gouvernement et de la représentation nationale, sauf à considérer que la SPCJD ne constitue pas un soin comparable aux autres actes mentionnés dans le CSP.

5

UN NOUVEAU TYPE D'ÉTABLISSEMENT CONCURRENT

La proposition de loi crée un nouveau type d'établissement dédié à l'accueil des personnes en fin de vie ne pouvant rester à domicile et ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière. Si ces établissements répondent à un besoin identifié par les équipes de soins, la vocation réelle de ces « Maisons d'accompagnement et de soins palliatifs » reste floue, notamment vis-à-vis des actes d'aide à mourir, qui plus est en concurrence avec les Unités de Soins Palliatifs qui n'ont pourtant pas la même fonction.

EN RÉSUMÉ

LE TEXTE PRÉSENTÉ AUX DÉPUTÉS ET VISANT À RENFORCER LES SOINS PALLIATIFS PRÉSENTE UNE INTENTION LOUABLE. IL PORTE PLUSIEURS DISPOSITIFS INTÉRESSANTS, NOTAMMENT CEUX CONCERNANT LA FORMATION, LA CRÉATION DE NOUVELLES STRUCTURES OU LE RENFORCEMENT DE LA RELATION PATIENTS-SOIGNANTS. CEPENDANT, IL MENACE L'INTÉGRITÉ ET LA COHÉRENCE DES SOINS PALLIATIFS PAR UN TRAVAIL CONFUS ET IDÉOLOGIQUE DE REDÉFINITION DE LEUR OBJET ET DE LEURS MODALITÉS. SANS COMPTER LES NOMBREUSES DISPOSITIONS QUI NÉCESSITENT D'ÊTRE CLARIFIÉES, RENFORCÉES ET COMPLÉTÉES.

10 POINTS D'ALERTE DE LA PROPOSITION DE LOI N°1100 RELATIVE À LA FIN DE VIE

1

UNE RUPTURE DU LIEN DE CONFIANCE ENTRE SOIGNANT ET PATIENT

L'implication des soignants à chaque étape du dispositif d'« aide à mourir » (euthanasie et suicide assisté) exclue la possibilité d'un contrat de confiance thérapeutique sans compromis avec l'administration de la mort provoquée.

2

UNE CLAUSE DE CONSCIENCE À GÉOMÉTRIE VARIABLE

La proposition de loi assure une clause de conscience personnelle mais elle prévoit que le responsable de l'établissement ou du service est « tenu d'y permettre » l'accès et l'intervention des professionnels de santé souhaitant pratiquer une procédure létale, tout en excluant le droit à l'objection de conscience pour les pharmaciens tenus de délivrer des produits létaux.

3

UN DÉLIT D'ENTRAVE EXORBITANT

La création d'un tel délit d'entrave à « l'aide à mourir » conduit à un bouleversement en profondeur de la relation de soin. Il viendrait menacer l'existence même de la prise en charge palliative qui est mobilisée face aux demandes de mort.

4

DES CRITÈRES NON SCIENTIFIQUEMENT FONDÉS

En l'état, les conditions d'accès prévues à l'article 4 ne répondent à aucune définition clinique permettant d'assurer un encadrement rigoureux de l'éligibilité à l'« aide à mourir ». Il ne s'agit dès lors pas de critères objectifs médicaux ou scientifiques, mais de critères subjectifs laissant toute latitude à la personne de décider de demander ou non la mort selon ce qu'elle pense de sa situation.

5

DES EXIGENCES FORMELLES DÉRISOIRES

La demande d'aide active à mourir pourra être simplement formulée à l'oral et sans témoin tandis qu'aucune disposition n'impose la trace écrite des avis médicaux, des échanges, ni des justifications des décisions. Un tel déficit de traçabilité compromet la régulation et la confiance dans la procédure.

10 POINTS D'ALERTE DE LA PROPOSITION DE LOI N°1100

6

L'ABSENCE DE PROCÉDURE COLLÉGIALE

L'absence de référence à l'équipe de soins (article L 1110-12 CSP) et la possibilité pour un seul médecin de valider la procédure marquent un net recul par rapport à la transparence et à la Prudence introduites depuis 2005. Ce choix ouvre la voie à des décisions solitaires, vulnérables aux biais ou pressions.

7

L'ÉVALUATION DU DISCERNEMENT OCCULTÉE

La proposition de loi ne prévoit pas d'évaluation préalable obligatoire du discernement par un psychiatre ou psychologue. Cette précaution est pourtant essentielle, surtout face à des décisions aussi lourdes que l'aide à mourir.

8

DES DÉLAIS COURTS ET RIGIDES

Le médecin dispose de seulement 15 jours pour statuer. Ce délai express, incompatible avec les carences de notre système de santé et les évolutions possibles de la volonté du patient, risquent de générer des conflits familiaux et médicaux insolubles. De plus, si la personne décide de reporter l'administration de la substance létale, « le professionnel de santé suspend la procédure et convient d'une nouvelle date ». Ce dispositif institue une pression manifeste, enfermant le demandeur dans un processus dont il lui sera ensuite très difficile de sortir.

9

UN ENCADREMENT INSUFFISANT

La loi permet l'acte légal en hôpital, en EHPAD, à domicile, voire partout ailleurs, sans encadrement clair. Ce large éventail de lieux expose à des risques majeurs et de possibles dérives : divisions au sein du personnel médical, pratiques opaques à domicile, absence de transparence des conditions de réalisation, cas non déclarés.

10

AUCUN RECOURS POSSIBLE

Aucun dispositif de contrôle a priori n'est prévu, de même qu'aucun recours juridictionnel effectif en dehors du droit de la personne ayant exprimé la demande d'aide à mourir. Or le droit de recours est un principe de valeur constitutionnelle. La famille ou les proches ne seront ni consultés, ni même informés dans le cadre du processus.

EN RÉSUMÉ

LA PROPOSITION DE LOI N°1100 MINIMISE LES GARANTIES DE DISCERNEMENT, AFFAIBLIT LES CONTRE-POUVOIRS MÉDICAUX, RACCOURCIT LES DÉLAIS AU POINT DE COMPROMETTRE LA SÉRÉNITÉ DES DÉCISIONS. ELLE ÉBRANLE AINSI L'ÉQUILIBRE ACTUEL DÉJÀ FRAGILE DE LA LOI LÉONETTI EN OPÉRANT UNE RUPTURE ANTHROPOLOGIQUE GRAVE, OUVRANT LA VOIE À L'EUTHANASIE LA PLUS PERMISSIVE AU MONDE ET DONC À DES PRATIQUES À HAUT RISQUE ÉTHIQUE ET HUMAIN.

TOUS PERCUTÉS

LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE ET/OU DU SUICIDE ASSISTÉ CONSTITUE UN BOULEVERSEMENT FONDAMENTAL DE NOTRE VIVRE-ENSEMBLE, DONT IL IMPORTE DE PRENDRE TOUTE LA MESURE. PARCE QU'ELLE AFFECTE L'INDIVIDU COMME LA SOCIÉTÉ ET OUVRE LA PORTE AUX NOMBREUSES DÉRIVES CONSTATÉES DANS LES PAYS DÉJÀ ENGAGÉS SUR CETTE VOIE.

TOUS PERCUTÉS

UN RISQUE DE VIE OU DE MORT POUR LES PATIENTS

L'existence d'une loi exercera inévitablement une « pression » sur le patient. Cette pression est à la fois familiale et sociétale (poids pour les autres, sentiment d'inutilité...).

Par ailleurs, une fois la demande d'euthanasie ou de suicide assisté officiellement exprimée, le retour en arrière est difficile. En effet, il y a une certaine « mise en scène » de la mort, avec détermination d'un rendez-vous pour l'acte annoncé à ses proches, limitant la possibilité théorique d'y renoncer.

Parallèlement, l'expérience en unité de soins palliatifs prouve que, si la maladie grave peut favoriser des expressions de lassitude, de désespoir (« j'en ai marre », « je veux mourir »), elles ne doivent jamais être prises immédiatement au pied de la lettre, eu égard à la complexité et l'ambivalence des processus de la fin de vie, marqués par une grande labilité de toute demande.

Quant aux personnes très lourdement handicapées qui ne peuvent plus exprimer leur volonté, comme les patients en état paucirrelationnel (plus de 4000), totalement dépendants pour leur survie et qui nécessitent des soins importants à domicile ou en service spécialisé, quid de leur consentement ? Il y a une crainte légitime d'une euthanasie non souhaitée en cas d'aggravation de l'état de santé modifiant la capacité à s'exprimer.



CE QUI SE PASSE AILLEURS...

DANS UNE ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES 13 102 CANADIENS QUI ONT MIS FIN À LEUR VIE PAR EUTHANASIE, PLUS D'1/3 DES PERSONNES INTERROGÉES ONT DÉCLARÉ QUE LEUR DÉCISION AVAIT ÉTÉ MOTIVÉE, EN PARTIE, PAR LE SENTIMENT D'ÊTRE UN FARDEAU POUR LEUR FAMILLE, LEURS AMIS OU LES PERSONNES QUI LES SOIGNAIENT.

SOURCE : THEGUARDIAN.COM, 25 FÉVRIER 2024

TOUS PERCUTÉS

DES CONSÉQUENCES INAVOUÉES POUR LES PROCHES

L'euthanasie, comme le suicide assisté, sont des actes violents qui laissent des séquelles lourdes sur l'entourage familial : deuil plus difficile, troubles post-traumatiques et dépressions, ressenti de culpabilité, complexité de l'annonce aux enfants.

Selon un rapport de l'Observatoire français national du suicide datant de 2018, on retrouve une augmentation du risque de suicide dans les générations suivantes corrélée avec l'existence d'un suicide dans la famille.

Pour les proches aussi, il y a une augmentation de la pression sociale de la demande dès lors qu'il y a une loi. Certains peuvent par ailleurs avoir, pour de bonnes ou de mauvaises raisons, un intérêt à ce que le malade disparaisse ; au nom d'une certaine « compassion », ils ont comme un droit de vie ou de mort sur la personne.



CE QUI SE PASSE AILLEURS...

EN SUISSE, PARMI LES PROCHES DE PERSONNES DÉCÉDÉES À LA SUITE D'UN SUICIDE ASSISTÉ, 20 % SOUFFRENT DE TROUBLES POST-TRAUMATIQUES ET 16 % DE DÉPRESSION.

SOURCE : LA REVUE DU PRATICIEN, 20 JANVIER 2019

TOUS PERCUTÉS

DES RÉPERCUSSIONS GRAVES SUR LES SOIGNANTS

Il y a une incompatibilité essentielle entre la mission de soin que sont les soins palliatifs et l'administration de la mort.

Le médecin, comme tout autre professionnel de santé, ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue.

L'engagement dans la profession médicale passe par la prestation du serment d'Hippocrate, sa visée est le soin. Or l'euthanasie n'est pas un soin.

La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté repose sur une éthique de l'autonomie. Les soins palliatifs reposent sur une éthique de la vulnérabilité et de la solidarité collective.

Par ailleurs, la pratique des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie relèvent d'une très haute intensité relationnelle. L'introduction d'une dynamique mortifère est à haut risque de désintéressement de ce champ de la médecine ô combien précieux, mais qui risque fort d'être déserté par les professionnels. Ainsi, la disparition de la créativité thérapeutique, neutralisée par la tentation euthanasique, bouleverserait la pratique clinique et la formation des jeunes médecins.



CE QUI SE PASSE AILLEURS...

DANS LES PAYS QUI ONT DÉPÉNALISÉ L'EUTHANASIE, LA COLLABORATION ENTRE MÉDECINS POUR OU CONTRE LA MORT PROVOQUÉE EST SOUVENT SOURCE DE DISSENSIONS. DE FAIT, LES MÉDECINS QUI ACCEPTENT DE PRATIQUER CES ACTES VÉCUS COMME DIFFICILES RESTENT MINORITAIRES : MOINS DE 2 % AU CANADA, ALORS MÊME QUE PLUS DE 70 % S'ÉTAIENT DÉCLARÉS FAVORABLES SUR CE PRINCIPE AVANT LA LOI.

TOUS PERCUTÉS

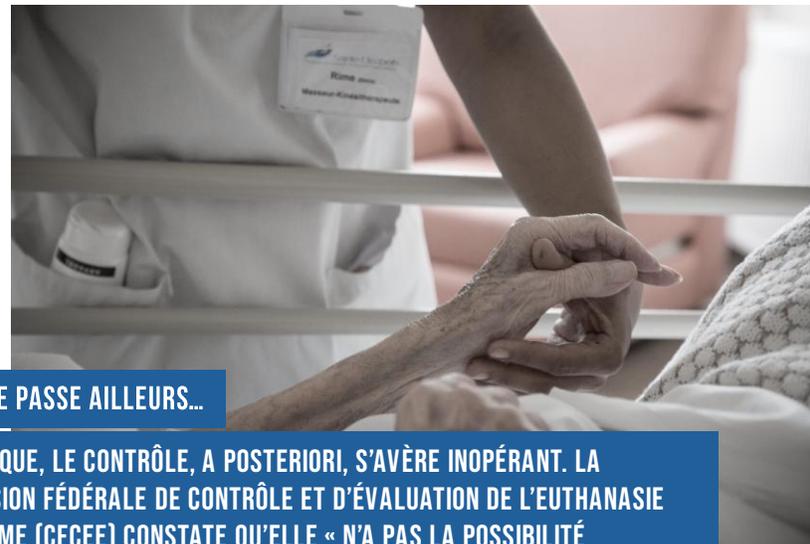
UNE CHOC ANTHROPOLOGIQUE POUR LA SOCIÉTÉ

Quelle société voulons-nous transmettre aux générations futures ?

La transgression fondamentale de « l'interdit de tuer », structurel du « vivre-ensemble », constituerait un bouleversement majeur remettant en question nos valeurs et l'accueil des plus vulnérables au sein de notre pays.

La vie en société suppose la solidarité qu'il faut maintenir coûte que coûte face à l'exigence contemporaine d'autonomie. Le rapport Sicard (2012) avertissait : « *La pratique euthanasique développe sa propre dynamique résistant à tout contrôle efficace, et tend nécessairement à s'élargir, avec un curseur qualitatif sans cesse mouvant qui ne revient jamais en arrière. Elle intériorise des représentations sociétales négatives d'un certain nombre de situations de vieillesse, de maladie et de handicap. Les contraintes économiques qui vont dans tous les cas augmenter peuvent susciter un sentiment de culpabilité chez les personnes en perte d'autonomie pouvant les conduire à formuler une demande d'euthanasie* ».

Ainsi, « la possibilité de » ou le « droit à » entraîne une augmentation continue de la pratique, l'euthanasie devenant un « mode de mourir » comme un autre, éventuellement « héroïque ». La banalisation et la pression sociétale peuvent conduire certaines personnes malades ou simplement âgées à se percevoir comme un fardeau qui ferait mieux de disparaître. Ce sentiment se renforce lorsque les États commencent à faire le calcul des économies permises par l'euthanasie.



CE QUI SE PASSE AILLEURS...

EN BELGIQUE, LE CONTRÔLE, A POSTERIORI, S'AVÈRE INOPÉRANT. LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE ELLE-MÊME (CFCEE) CONSTATE QU'ELLE « N'A PAS LA POSSIBILITÉ D'ÉVALUER LA PROPORTION DU NOMBRE D'EUTHANASIES DÉCLARÉES PAR RAPPORT AU NOMBRE D'EUTHANASIES RÉELLEMENT PRATIQUÉES ». DE FAIT, LES EUTHANASIES SONT PRATIQUÉES EN DEHORS DE TOUTES LES EXIGENCES LÉGALES : ABSENCE DE CONSENTEMENT*, ABSENCE DU DEUXIÈME AVIS, NON RESPECT DES DÉLAIS LÉGAUX, GESTE EFFECTUÉ PAR UN NON-MÉDECIN.

* « SUR UN ÉCHANTILLON DE 208 PERSONNES DÉCÉDÉES À LA SUITE D'UNE INJECTION LÉTALE, 32 % N'AVAIENT PAS EXPRIMÉ EXPLICITEMENT LE SOUHAI D'ÊTRE EUTHANASIÉES. DANS CET ÉCHANTILLON, LA DÉCISION N'AVAIT MÊME PAS ÉTÉ DISCUTÉE AVEC LES INTÉRESSÉS DANS 78 % DES CAS » - SOURCE : LA REVUE DU PRATICIEN, 20 JANVIER 2019

EN SYNTHÈSE

1

Les soins palliatifs sont une forme de témoignage. En accompagnant une personne que ses forces physiques abandonnent, nous témoignons principalement (par les soins, l'attention et la bienveillance) d'une chose : elle a du prix à nos yeux !

2

La principale angoisse en fin de vie (au-delà des souffrances et symptômes de la maladie), réside dans le constat de sa propre et progressive déchéance et dans la crainte de devenir un poids pour la société et pour son entourage.

3

Promouvoir et ou autoriser l'aide active à mourir, c'est envoyer un message d'inutilité et tout simplement exacerber cette angoisse !

4

Et ceci alors même que l'arsenal thérapeutique et les compétences actuellement disponibles (non-obstant la nécessité de développer les soins palliatifs en termes de capacité d'accueil) sont efficaces. Nul besoin d'une nouvelle loi !

5

Deux précisions importantes doivent nous alerter :

- cette angoisse de devenir un poids, côté patient ;
- la « pulsion de mort » qui habite si souvent l'entourage et les soignants (« il faut que ça cesse ! »), quoique souvent cachée derrière une pulsion inverse (« faites tout ce que vous pouvez, quoi qu'il en coûte ! »).

6

Il est absolument trompeur et faux de laisser penser que l'aide active à mourir s'arrêtera aux portes des unités de soins palliatifs ! Même une « clause de conscience » n'enlèvera pas les biais invoqués plus haut (peur d'être un poids, pulsions de mort), et n'empêchera pas la collaboration des soignants et unités de soins palliatifs, plus ou moins proximale, à la mise en œuvre de cette aide active à mourir.



**UN DOCUMENTAIRE ORIGINAL
POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT CITOYEN**

UN DOCUMENTAIRE ORIGINAL POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT CITOYEN

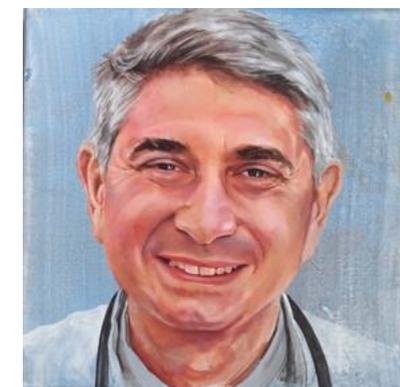


UN ARTISTE EN RÉSIDENCE AU CŒUR DES SOINS PALLIATIFS

« 30 vivants » raconte la rencontre inédite entre Alban, artiste-peintre, et les résidents de la clinique Sainte-Elisabeth, à Marseille, spécialisée dans les soins palliatifs et l'accompagnement du grand handicap.

Par ces regards croisés, la parole et le silence des patients et soignants, par leurs rires aussi, ce film original vient bousculer nos idées reçues en donnant à voir l'élan de vitalité qui peut surgir au seuil même de la mort.

A travers le témoignage de ces visages immortalisés sous le pinceau d'Alban, 30 vivants dessine avec pudeur et dignité le portrait-hommage de celles et ceux qui traversent la grande épreuve de la fin de vie, ainsi que celui des équipes engagées avec humanité et professionnalisme, chaque jour, à leurs côtés.



UN DOCUMENTAIRE ORIGINAL POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT CITOYEN



UN FILM A DISPOSITION DES CITOYENS POUR PRENDRE PART AU DEBAT SUR LA FIN DE VIE

En septembre 2022, le président de la République annonçait le lancement d'un débat national sur la fin de vie, ouvrant ainsi la voie à une possible légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, d'ici la fin 2025.

Parce que tous les Français sont concernés par ce sujet essentiel, tous doivent pouvoir prendre part à la conversation citoyenne, afin de saisir les enjeux humains et éthiques liés à l'accompagnement de la fin de vie.

Afin de les y aider, la clinique Sainte-Elisabeth, spécialisée en soins palliatifs et dans l'accompagnement du grand handicap à Marseille, leur lance une invitation : organiser, là où ils sont, une projection-débat citoyenne autour du film « 30 vivants ».



UN DOCUMENTAIRE ORIGINAL POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT CITOYEN



UN SITE INTERNET DÉDIÉ POUR TÉLÉCHARGER LE FILM ET ORGANISER DES PROJECTIONS CITOYENNES PARTOUT EN FRANCE

Depuis le 6 février, à l'initiative de la Clinique Sainte-Elisabeth, chacun peut télécharger gratuitement en ligne, via le site 30vivants-lefilm.com, le documentaire de 27 minutes et son kit de projection.

Objectif : permettre à un maximum de nos concitoyens de disposer des moyens concrets d'organiser, partout en France, en salle ou à domicile, une projection-débat lors de laquelle échanger à plusieurs sur les questions fondamentales liées à l'accompagnement de la fin de vie, tout en faisant mieux connaître la réalité et la richesse des soins palliatifs.

→ www.30vivants-lefilm.com





SAINTE-ELISABETH

Clinique et Maison d'Accueil Spécialisée

Membre de la fédération des établissements Jeanne Garnier, la Clinique Sainte Elisabeth accueille à Marseille, depuis 1881, des personnes en fin de vie, atteintes d'une maladie grave ou encore porteuses de handicaps lourds nécessitant une prise en charge et un accompagnement spécialisés. Riche d'une expérience pionnière dans le domaine des soins palliatifs, la clinique est aujourd'hui l'un des deux établissements spécialisés de la région Sud et l'un des principaux acteurs, au plan national, en réponse à la demande grandissante en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie.

ADRESSE

72 RUE CHAPE
13004 MARSEILLE

CONTACT

CONTACT@SAINTELISABETH.FR
04 91 18 91 99

Prenons le temps d'accompagner *la Vie*