



— Espace de —
Réflexion Éthique
Bourgogne — Franche-Comté

Livret d'information relatif à la fin de vie



Mars 2025

Des soins palliatifs ?



La loi du 9 juin 1999 garantit à tous le droit d'**accès égal et universel à des soins palliatifs** et à un accompagnement de la fin de vie.



Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave par la prévention et le soulagement des douleurs et des autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

En pratique...

- ▶ Des **soins médicaux** prodigués par les équipes soignantes ;
- ▶ Un **accompagnement global de la personne malade** par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle ;
- ▶ Un **soutien relationnel et social des proches** et des associations d'usagers et/ou de bénévoles.

Où en bénéficier ?



A l'hôpital



En institution



A domicile

*J'en parle à mon
médecin !*

Et si je veux dire aujourd'hui ce que je veux pour demain ?



Il est possible de rédiger des **directives anticipées** qui sont un droit depuis la loi du 22 avril 2005 dite "Loi Léonetti" relative aux droits des malades et à la fin de vie.



Il s'agit d'un document écrit témoignant de l'expression de mes volontés médicales, notamment sur ma fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où je ne serai plus en capacité de m'exprimer.

Que faut-il écrire ?



- **Mes attentes, mes craintes, mes limites**, concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie ;
- **Mes souhaits et croyances de nature non médicale** ; cela peut aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux.

Idées reçues...

- ✗ Ce n'est pas une obligation ;
- ✗ Ce n'est pas un testament ;
- ✗ Ce n'est pas parce que je ne les rédige pas que j'aurai une prise en charge inadaptée.

Le saviez-vous ?

Depuis la loi de 2016 dite "Loi Claeys-Léonetti", les directives anticipées **s'imposent au médecin** et sont **sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment**.

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini :



Qui désigner pour faire valoir mes volontés ?



Depuis la loi du 4 mars 2002 dite "Loi Kouchner", toute personne a le droit de **désigner une personne de confiance**.



Une personne de confiance sert à témoigner de qui je suis et de ma volonté si je ne suis pas en capacité de l'exprimer.

Concrètement ?

- Si je ne peux plus m'exprimer, elle me représente auprès du **personnel médical** en matière de soins et d'actes médicaux selon mes propres volontés ;
- Elle est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement concernant une décision médicale à prendre.

Comment la choisir ?

Ma personne de confiance doit être quelqu'un qui me connaît bien et en qui j'ai confiance.

Je peux la désigner sur papier libre ou formulaire que je cosigne avec ma personne de confiance.

Idées reçues

- ✗ Ce n'est pas la personne à prévenir en cas d'urgence ;
- ✗ Elle ne décide pas à ma place ;
- ✗ Elle n'est pas responsable de la décision médicale.

Le saviez-vous ?

Depuis la loi du 2 février 2016 "Claeys-Léonetti" le rôle de la personne de confiance est renforcé. **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.**



Peut-on s'obstiner à me maintenir en vie ?



La loi de 2005 dite "Loi Léonetti" relative aux droits des malades et à la fin de vie **interdit la poursuite d'actes médicaux par obstination déraisonnable.**



On parle d'obstination déraisonnable lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Pour résumer la loi...



- ▶ Je peux refuser un traitement : j'ai le droit d'exprimer ma volonté après avoir été informé des conséquences de mes choix par mon médecin.
- ▶ Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.
- ▶ L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtés au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.

Quels sont les critères ?



Critères médicaux

Actes inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.



Critères relatifs à ma volonté

Si je suis hors d'état d'exprimer ma volonté, la décision est prise par mon médecin après une procédure collégiale.

Et après l'arrêt des traitements ?

Les équipes de soins ont le devoir de tout mettre en œuvre pour que ma fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles

Que faire en cas de symptômes insupportables ?



La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, introduit sous conditions, par la loi du 2 février 2016 dite loi "Claeys-Léonetti".



Elle consiste à m'endormir profondément pour faire disparaître la perception d'une situation que je vis comme insupportable, si mon pronostic vital est engagé à court terme.

Elle est associée à un arrêt de tout traitement en dehors des anti-douleurs.

Dans quels cas est-ce possible ?

► A ma demande :

- Quand les traitements ou les soins prodigués pour soulager ma douleur ne parviennent pas à produire un effet suffisant pour m'apaiser et que mon pronostic vital est engagé à « court terme » ;
- Lorsque je décide d'arrêter un traitement que je subis au titre de l'obstination déraisonnable, afin d'éviter une souffrance que je vis comme insupportable.

- **Sur proposition médicale** : Dans le cas où un arrêt des traitements est décidé et mis en œuvre au titre de l'obstination déraisonnable si je ne peux plus m'exprimer pour moi-même (Par exemple : coma, maladie neurologique ou maladie de la mémoire très évoluées).

A qui demander cette sédation ?



A **mon médecin**

Il va alors se réunir avec d'autres confrères en **procédure collégiale** afin de décider si je peux bénéficier d'une sédation.

Que puis-je faire si je souhaite mourir ?



En France, il est possible de "laisser mourir", c'est-à-dire de causer la mort par l'arrêt des traitements qui ralentissent l'évolution de ma pathologie ou qui me maintiennent en vie. Cela est réaffirmé par la loi du 22 avril 2005 - "Loi Léonetti".

En revanche "faire mourir", c'est-à-dire **recourir à une "aide active à mourir"**, est **illégal**.



On appelle par "aide active à mourir" tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Le terme d'aide active à mourir peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté.

Euthanasie / Suicide assisté ?



L'**euthanasie** désigne l'administration par un professionnel de santé de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du patient afin de faire cesser une situation qu'il juge insupportable.

Dans le cas du **suicide assisté**, le médecin prescrit la substance létale au patient qui se l'administre alors lui-même.

Allo le monde....

A ce jour, 6 pays ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté : Pays-Bas, Luxembourg, Espagne, Canada, Nouvelle-Zélande et Australie (5 états).

3 pays ont uniquement autorisé le suicide assisté : Suisse, Etats-Unis (10 états) et Autriche.

1 pays a uniquement légalisé l'euthanasie : la Belgique.



Références documentaires :

- Comité Consultatif National d'Ethique, Avis 139 "Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité", 13 septembre 2022.
- Centre National Fin de Vie-Soins Palliatifs, *Parcours d'information sur la fin de vie*, Convention citoyenne Cese sur la fin de vie, décembre 2022.

Pour en savoir plus...



DÉCOUVREZ NOTRE PAGE DÉDIÉE À LA FIN DE VIE :

RESSOURCES DOCUMENTAIRES

WEBINAIRES

JEUX

QUESTIONS & REPONSES

