

## **La loi Claeys/Léonetti ou les droits des personnes en fin de vie**

### **Que permet-elle ? Faut-il aller plus loin ?**

Sujets évoqués le 22 mai à la bourse du travail au cours d'une table ronde organisée par le groupe "événements UTR 69" devant plus de 90 adhérents et sympathisants.

Roland Chabert a animé les débats rappelant la résolution du congrès de l'UTR en juin 2016 « l'UTR s'engage à ouvrir un débat sur les questions touchant à la fin de vie et au principe de mourir dans la dignité »

Intervention de **Marie-France Callu**, maître de conférence :

3 textes qui s'ajoutent : 1999 soins palliatifs, 2005 « fin de vie », 2016 droits des malades

Texte actuel "fin de vie" ajouté à la loi de 2016 :

1) droit de ne pas souffrir : traitements antalgiques préconisés

2) droit d'être informé sur son état

3) droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable, 3 critères à respecter : traitement inutile, disproportionné (du fait du malade ou des soignants), maintien artificiel en vie.

Avec 2 hypothèses : le patient exprime sa volonté ou non

\* A la demande du patient : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, avec une procédure collégiale. Ou bien refus de soins qui précipite la phase finale.

\* Le patient ne peut exprimer sa volonté : recherche de directives anticipées. La personne de confiance, l'équipe médicale et para médicale sont consultées. Dans la Loi actuelle, les directives s'imposent. Le rapport du CESE (conseil économique, social et environnemental) du mois d'avril préconise d'envisager la visée léthale de la sédation.

### **Equipe mobile de soins palliatifs de la Croix Rouse.**

#### **Le médecin, Dr Myriam Legenne**

Soins actifs avec l'objectif de traiter la douleur physique et la souffrance psychologique et celle des familles. L'accompagnement est global et pluridisciplinaire. Déplacements au domicile à deux ou trois avec continuité de soins jusqu'à la fin de vie. Le traitement de la douleur et le soutien psychologique sont la première demande. Prendre soin : soulager, écouter, accompagner la personne dans ses désirs et les mettre en œuvre.

#### **La psychologue, Florence Meilland**

équipe douleur, équipe soins palliatifs, équipe qui s'occupe du confort ... choisir la bonne approche est essentiel. Disponibilité physique et psychique nécessaire.

Engagement de quelques jours ou de quelques années, les propres ressources du patient sont à développer. Ecouter, entendre le patient, l'aider à cheminer. «Ajouter de la vie aux jours».

## **l'Infirmier, Christian Dupond**

Une dame mariée en 2015 pendant son hospitalisation ! Une autre dame, cancer métastatique de l'estomac. Demande une sédation car ne veut pas peser sur ses proches. Une hospitalisation en soins palliatifs est acceptée pour plus tard. Puis elle accepte une chimiothérapie puis l'hôpital de jour. Elle n'a plus demandée de sédation. Elle est décédée chez elle après un séjour en Ardèche.

## **ADMD (association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), avec Hubert Sapin.**

Association créée en 1980. 2000 adhérents dans le Rhône. 4 objectifs : prise en charge de la douleur / développement des soins palliatifs / lutter contre l'acharnement thérapeutique / légaliser l'euthanasie : « bonne mort » et suicide assisté.

Euthanasie légalisée en Belgique, Pays Bas, Luxembourg.

Une clause de conscience du médecin est prévue. Le manque de courage politique et l'influence de l'église ont bloqué cette évolution nécessaire. Les dérives existent déjà aujourd'hui. Pourtant le texte sur l'euthanasie n'est pas prêt. Les directives anticipées préconisées par le texte peuvent être une remise en cause du travail des soignants. En fait peu de personnes les rédigent... L'euthanasie est un acte réfléchi et déterminé du patient.

**JALMALV** (jusqu'à la mort accompagner la vie), représentée par **Marie Helène Bachelerie**. Son origine : le Pr Cherrer à Grenoble en 1983 a constaté les difficultés d'une mort à l'hôpital. Son travail a abouti à l'accompagnement des malades par les 80 associations JALMALV d'aujourd'hui. Des bénévoles à l'écoute des personnes en fin de vie qui peuvent dire leur peur, leur angoisse, leur solitude. Elles interviennent dans les EHPAD et les hôpitaux. Une charte implique «le respect des opinions philosophiques et religieuses et la non-ingérence dans les soin

s», ainsi que la formation continue des bénévoles. Un cas clinique : une dame très handicapée suite à un AVC. Sa souffrance psychique est immense et la communication impossible Une bénévole a réussi à rétablir la communication avec cette dame.. Trois valeurs : 1) la dignité : le respect inhérent à la personne humaine est inaliénable. La perte de dignité est un sentiment qui peut être modifié. 2) le respect de la fin de vie : moment intense pour « revisiter » sa vie, sans la prolonger ni la hâter. 3) la solidarité : maintien des liens avec les proches.

**Francois Galichet** enseignant en philosophie. Association « In Fine ». Le suicide est dépénalisé depuis la révolution, mais c'est un geste pathologique provoqué par exemple par une dépression. «Mort délibérée» plus que suicide, car le geste est intentionnel. Doit on être aidé à mourir ? C'est la question. La mort peut être douce à trois conditions :

des causes objectives / une volonté profonde et durable / le geste léthal fait par la personne elle-même comme en Suisse : suicide assisté. C'est l'ultime liberté. Mourir heureux et libre chez soi entouré de ceux que j'aime permet "d'enrichir la vie».

## **QUESTIONS DU PUBLIC**

- la proposition de loi de l'ADMD présentée par Jean-Louis Touraine député du Rhône : un débat est prévu sur ce sujet.
- Un monsieur vient dire sa colère : il a accompagné son épouse qui ne pouvait plus s'exprimer. "Débranchée » elle a mis 15 jours à mourir ! Réponse de Mme Callu : un projet de loi sera présenté à l'automne pour éviter ces dérives, avec plusieurs mois de "navettes"
- Une question à l'ADMD : quid des émotions et de l'humain, de la fraternité aussi ? L'aide à mourir n'exclut pas l'accompagnement. Il faut parler davantage de la personne de confiance : seulement 11% des plus de 50 ans ont rédigé des directives anticipées.
- La réalité d'un malade n'est pas la même que celle d'une personne en bonne santé : les directives anticipées peuvent être réécrites autant de fois que nécessaire.
- JAMALV organise des réunions d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance. Création d'une pièce de théâtre «fin de chapitre". Entretiens individuels proposés avec un psychologue et un médecin.
- La question de la liberté des soignants et accompagnants se pose pour la prise de produit létal proposé par l'association In Fine.

Maryse Lalouet