



>> **21 Propositions**
pour une
fin de vie digne

« **L**es soins qu'une population prodigue à ses patients mourants dans le cadre des ressources disponibles sont une indication de son niveau de civilisation. En tant que médecins dans la plus pure tradition humanitaire, nous devrions toujours nous engager à fournir des soins de fin de vie les meilleurs possibles. »

Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62^e Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011.



Sommaire


Éditorial	p. 3
I Exigence de solidarité	p. 4
II Dignité des soins	p. 5
III Sens des décisions	p. 6
IV Termes de l'engagement	p. 7

21 propositions pour une fin de vie digne¹

La fin de vie est une étape qui interroge notre société au plus profond d'elle-même. Sa complexité ne saurait donc se satisfaire de réponses réductrices.

Au moment où différents points de vue s'affrontent, parfois avec une violence inouïe, nous devons plus que jamais veiller à rester fidèles aux principes fondateurs de notre démocratie. Nos « 21 propositions pour une fin de vie digne » entendent donc les défendre autant que les promouvoir.

Avril 2012

« *T*out le monde a droit à des soins de santé de qualité sur le plan scientifique et humain. Dans ces conditions, recevoir des soins médicaux appropriés en fin de vie ne doit pas être considéré comme un privilège mais comme un véritable droit, indépendamment de l'âge ou d'autres facteurs associés. » 

Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62^e Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011.

 *Respect*

¹ Document réalisé par le Collectif Plus Digne la vie avec le groupe de travail « Éthique, droit et santé » et le Département de recherche en éthique, université Paris-Sud • avril 2012.

I / >> EXIGENCE DE SOLIDARITÉ

1. L'accompagnement de la personne en fin de vie ainsi que le soutien de ses proches expriment les valeurs de sollicitude et de solidarité de notre démocratie.

2. L'accès à toute information relative à l'ensemble des mesures et des dispositifs au service de la personne et de ses proches, relève d'une exigence de respect de la dignité de chacun, de justice et de sollicitude.

3. Par respect de la personne, les propositions d'accompagnement sont adaptées à l'expression de ses volontés, de ses réticences et de ses refus. Les proches contribuent à identifier les préférences de la personne qui ne serait plus en capacité de les exprimer.

4. Une concertation nationale, complétée par une sensibilisation appropriée et régulière, peut seule contribuer au développement d'une culture de la responsabilité partagée, destinée à permettre une plus juste intégration des réalités humaines et sociales de la fin de vie dans les engagements de la cité.

Démocratie

>> Sollicitude

Accompagnement

II / >> DIGNITÉ DES SOINS

5. Une information accessible et adaptée s'impose afin que toute personne qui le souhaite puisse faire connaître et reconnaître ses positions et ses choix. **Les conditions de rédaction des directives anticipées ou de désignation d'une personne de confiance doivent bénéficier d'une diffusion qui permette leur généralisation.**

6. La personne, bénéficie dès que nécessaire, de l'intervention temporaire ou constante d'une équipe spécialisée de soins palliatifs en complémentarité avec les autres intervenants. Il convient de l'informer de la possibilité de ce recours et de respecter son choix concernant les conditions de l'intervention.

7. L'effort pour maintenir et préserver l'intimité, les liens affectifs, la vie relationnelle, les aspirations sociales, culturelles et spirituelles de la personne se situe au cœur de l'organisation des soins.

8. L'organisation quotidienne des soins est adaptée au rythme de vie de la personne malade, aux attentes et aux choix qu'elle exprime. Les disponibilités et les éventuelles contraintes de ses proches sont également prises en compte.

>> *Confiance*

9. L'intervention initiale des équipes de soins palliatifs vise à identifier l'ensemble des besoins et des attentes, à anticiper les situations de crise, proposant un projet adapté au souhait de la personne et compatible avec son parcours de vie et ses possibles évolutions.

10. L'approche de chacun dans la mise en œuvre des soins exige une prévenance et une faculté d'adaptation particulières. La personne malade peut souhaiter préserver une indépendance et des capacités qu'il convient de soutenir en y consacrant la disponibilité nécessaire.

11. La confiance réciproque, indispensable à la qualité d'une relation de soin, est favorisée par la continuité et la stabilité des relations entre la personne malade, ainsi que ses proches, et les professionnels intervenant de manière régulière à leurs côtés.

Soins palliatifs

Prévenance

III / >> SENS DES DÉCISIONS

12. Le soulagement de la douleur physique, comme de la souffrance psychique et l'ensemble des symptômes pouvant altérer la qualité de vie d'une personne, exigent la mise en œuvre de soins spécifiques et continus. L'anticipation et l'évaluation des symptômes favorisent la mise en place des mesures adaptées, en concertation avec la personne.

13. L'indication d'une contention sur prescription médicale, sous quelque forme que ce soit, commande une concertation et des dispositions circonstanciées soucieuses de la protection directe et de la qualité de vie de la personne.

14. Une vigilance et une évaluation spécifiques s'imposent dans les décisions de sédation, d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielles : elles relèvent de procédures et de modalités de suivi à déterminer collégalement, avec une exigence d'humanité, de compétence professionnelle, de rigueur, de respect de la dignité et de transparence.

15. Préservant la personne malade d'une thérapeutique injustifiée et/ou d'une obstination déraisonnable, la démedicalisation concertée du suivi de la personne relève du souci accordé au respect de sa volonté et à son intérêt propre.

16. La qualité des interventions dépend des compétences avérées de chacun des professionnels engagés dans le suivi de la personne. Leur formation, soumise à actualisation et à évaluation, nécessite une approche concertée et des procédures efficaces.

17. Les proches présents auprès de la personne malade nécessitent une prévenance et un soutien spécifiques. Il importe de les associer aux décisions qu'ils souhaitent partager et de les reconnaître dans leurs droits propres, dont celui au répit.

C'est à la personne malade, dans la mesure de ses capacités, de faire connaître aux professionnels la fonction qu'elle souhaite voir assumer à ses proches, et selon quelles conditions.

*>> Soulagement
Vigilance
Compétences*

IV / >> TERMES DE L'ENGAGEMENT

18. La possibilité d'un recours inconditionnel aux compétences d'un service hospitalier, parfois jusqu'au terme de la vie, constitue une nécessité dans le cadre du suivi à domicile. L'évolution possible de l'état de santé de la personne justifie la mise en place d'un dispositif en concertation avec un service référent : on ne saurait se satisfaire du seul transfert dans un service d'accueil des urgences.

19. En cas d'hospitalisation, la personne et ses proches aspirent à bénéficier d'un accueil adapté. Des procédures spécifiques au sein des services hospitaliers doivent être appliquées afin de favoriser la présence des proches. Une vigilance particulière concerne les personnes vulnérables et dépendantes.

20. Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou toute autre institution spécialisée se doivent de mettre en œuvre une organisation dédiée à l'accompagnement des personnes dans un contexte respectueux de leurs besoins et de leurs attentes. Les modalités des prises de décision relèvent d'une concertation multidisciplinaire associant la personne de confiance et les proches, qui s'attachera à l'anticipation des situations difficiles et tiendra compte des droits et de l'intérêt de la personne.

21. Expression même d'une solidarité, les missions reconnues aux membres d'associations intervenant au cours de la maladie, en phase terminale et après la mort aux côtés des personnes en deuil, nécessitent des moyens et des compétences indispensables à la cohérence des dispositifs élaborés avec les professionnels.

>> *Accueil*

Télécharger sur le site

www.plusdignelavie.com

Le livret « Droits des malades en fin de vie –
Connaître la "loi Leonetti" et l'appliquer ».

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. »

Code de la Santé Publique



Depuis sa création le 10 décembre 2008 – soixante ans après la signature de la Déclaration universelle des droits de l'Homme – le Collectif Plus Digne la Vie a engagé une réflexion éthique et des initiatives concrètes consacrées à l'éthique des soins, notamment en fin de vie. Il propose des ressources documentaires, des analyses et des témoignages sur son site www.plusdignelavie.com

La France s'est dotée, dans le cadre d'une concertation nationale et de nombreuses auditions publiques, de lois qui reconnaissent le droit des personnes malades en fin de vie.

L'urgence est désormais de contribuer à l'effectivité de la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie, en pratique, dans le quotidien du soin. Il convient donc de connaître la loi et de l'appliquer.

Les personnes malades, souvent solitaires et reléguées dans leur lutte de chaque instant, attendent de la société une solidarité qui ne saurait se limiter aux expressions d'une compassion souvent inconsistante en fin de vie. Cette exigence de dignité et de démocratie explique l'engagement du Collectif Plus Digne la Vie. Au-delà des controverses, il souhaite favoriser avec ce livret une meilleure compréhension de la "loi Leonetti", et tout autant son application sur le terrain.

Face aux fragilités de l'existence, aux drames humains et aux souffrances qui bouleversent les repères, nos positions doivent être dignes et mesurées, courageuses parfois, lorsque la personne malade sollicite avant toute autre considération le courage de ne pas l'abandonner, d'être présent avec elle jusqu'au bout.