

# Agora Santé...

La gazette du Département Santé



N°41. janvier 2014

## Fin de vie, le dossier !

**Edito...**

Pour accompagner le débat sur la fin de vie qui s'est installé dans la société depuis 18 mois, 2 textes viennent d'être publiés par la Conférence des évêques de France.

*Le premier, le 16 janvier, sous la signature des membres du Conseil permanent de la Conférence, s'intitule « [Fin de vie : pour un engagement de solidarité et de fraternité.](#) » Et les évêques de redire leur « conviction profonde est qu'un changement législatif ne peut avoir pour objectif que de rendre plus manifeste le respect dû à toute personne en fin de vie. Cela passe par le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de l'acte de tuer ; ainsi que par le développement des soins palliatifs et le renforcement des solidarités familiales et sociales. »*

*Le second, le 17 janvier, signé par les membres du Conseil Famille et Société, est intitulé « [Notre regard sur la fin de vie.](#) » Un texte de convictions et de travail car « Accompanyer des personnes en fin de vie et leurs proches, est une expérience qui fait naître beaucoup de questions. Dans des situations concrètes de grande souffrance, la position de l'Eglise catholique, qui refuse l'euthanasie et l'assistance au suicide, demande à être fondée et éclairée pour être reçue et expliquée à d'autres. »*

Ce texte dans la livraison qu'en ont reçu les délégués et responsables des pastorales diocésaines de la santé, était accompagné d'une « **Proposition de fil conducteur, pour une réflexion à propos de la fin de vie.** Ceci pour que les acteurs de la pastorale puissent s'emparer de ce texte, l'approfondir au regard de leur pratique, avoir un appui dans leur activité pastorale et s'inscrire le mieux possible dans le débat de la société sur ce sujet de la fin de vie avec les questions que cela pose aujourd'hui.

**Les Soins Palliatifs en France.** La première Unité de Soins Palliatifs (UPS) a vu le jour en France en 1987. En 2012, on en recensait 122 avec en moyenne 10 lits. Ces unités sont au sein d'établissements qui comptent évidemment beaucoup d'autres lits. Ces 122 USP offrent 1300 lits, mais

un rapport, publié en juin 2013, fait état d'une répartition non homogène sur le territoire. Aussi est-il prévu, sur les 5 années à venir, la création de 25 USP nouvelles.

Par ailleurs hors de ces USP ont repèrent 1600 Lits Identifiées Soins Palliatifs (LISP) ce ne sont pas des lits identifiés physiquement mais cette notion renvoie à une activité palliative dans d'autres services de soins que les USP.

Ensuite on dénombre 418 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMPS) qui proposent leur interventions soit dans les unités de soins classiques, soit à domicile dans le cadre des soins à et de l'hospitalisation à domicile, soit dans les Etablissements Hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Enfin devant le coût de la mise en place des USP et des EMSP, une politique de diffusion d'une « culture palliative » est mise en place par la formation de tout professionnel en tout lieu de soins pour permettre ce type de prise en charge.

Source : [Bilan du programme Soins Palliatifs 2008 – 2012](#)

## Nancy, soirées débat sur les soins palliatifs à domicile.



Deux soirées débats sur les soins palliatifs à domicile ont été organisées dans deux paroisses rurales du diocèse de Nancy en octobre 2013, et bientôt en avril sur le même thème pour rejoindre les personnes du grand Nancy.

L'initiative vient d'un médecin, le docteur Carayon, responsable d'un réseau de soins palliatifs, le réseau « *Autrement* ». Elle a fait connaître au diocèse un film, « *Ce temps-là*, » de Laetitia Giroux, réalisé sur le travail de son réseau. L'Aumônerie des hôpitaux, le Service de communication et le Service de formation ont accueilli cette initiative avec joie et organisé ces trois soirées. Le film tourné dans le rural, a été proposé d'abord dans deux paroisses rurales rassemblant nombre de petits villages avant de le proposer en ville.

Pour l'une des soirées-débats, les professionnels de l'hôpital ont demandé que la projection se fasse dans une salle communale, qui a accueillie 80 personnes, et qui a été mise gracieusement à disposition par la commune, pour l'autre, dans une salle paroissiale avec 150 personnes, dont une bonne partie n'était pas paroissiens habituels. Les soignants étaient nombreux ainsi que des auxiliaires de vie à domicile. Les questions ont porté sur l'accompagnement des personnes, ce que sont les soins palliatifs, l'euthanasie, les difficultés des aidants familiaux, les associations d'accompagnement, les besoins spirituels, la solitude des soignants et l'incompréhension des pouvoirs publics sur la nécessité de ce *prendre soin jusqu'au bout*.

A la suite de cette soirée, des soignants ont contacté la paroisse pour demander la possibilité de mettre en place un lieu de parole pour ceux qui interviennent à domicile. Il y a une véritable attente de leur part et la Pastorale de la Santé cherche à y répondre au mieux.

**Euthanasie et suicide assisté.** Au lendemain de la publication de l' [Avis citoyen](#) publié le 14 décembre ( voir Agora Santé de décembre 2013), l'Ordre national des infirmiers, dans [un récent rapport](#) , refuse toute légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, fait une série de propositions et appelle à faire de la prise en charge de la douleur une cause nationale de santé publique. Dans un communiqué de presse les infirmiers disent leur opposition à toute légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. Parmi les propositions : un appel à un large débat national ; une meilleure connaissance des textes existants comme la [loi Leonetti](#) ; la formation des professionnels aux problématiques de la fin de vie et de la prise en charge de la douleur...

Ce Rapport rappelle notamment que les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie et que le code de la santé publique précise « *L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine.* » ([Article R4312-2](#)).

### Initiative ! La fin de vie et les parlementaires !

La Mission de France propose à ses membres – et pourquoi pas à chacun de nous – une initiative pour « *interpeller votre député et votre sénateur sur les évolutions envisagées, qui questionnent la fraternité, constitutive de notre humanité...* » Car « *il nous paraît intéressant de privilégier une action de terrain, appelant à la réflexion et à la conscience personnelle, les parlementaires étant souvent sensibles aux démarches émanant des habitants de leur circonscription.* »



Et les amis de la Mission de France de poursuivre : « *Il nous paraît intéressant de privilégier une action de terrain, appelant à la réflexion et à la conscience personnelle, les*

*parlementaires étant souvent sensibles aux démarches émanant des habitants de leur circonscription.* »

Pour les coordonnées de votre député : aller sur « [577 députés](#) », puis « [recherche d'un député par sa circonscription d'élection](#) » : on y trouve la carte de France sur laquelle cliquer... Pour trouver celles de votre sénateur, aller « [vos sénateurs](#) », et rubrique « [trouver votre sénateur... par département](#) ».

**Décision médicale partagée.** Dans sa dernière Webzine, la **Haute Autorité de Santé** rend compte de l'état des lieux qu'elle vient de dresser en matière de décision médicale partagée sous le titre : [Patients et professionnels de santé : décider ensemble](#). L'HAS présente son étude ainsi : « La décision médicale partagée est un modèle qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient : l'échange bilatéral d'informations et la délibération en vue d'une décision prise d'un commun accord pour la santé d'un patient.

Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, l'expression « décision médicale partagée » décrit un processus au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent une information médicale,
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté d'un commun accord. »

Voir la synthèse de cette étude sur le [Site HAS](#)

...de **Luc Ferry**. In **Le Figaro**. 26.12.2013

## Libres opinions...

« *Mourir dans la dignité* », disent-ils. Faut-il en conclure que l'extrême dépendance ou peuvent nous plonger la vieillesse et la maladie dissoudrait la dignité humaine comme un acide ronge le calcaire ? J'avoue être effaré par cette idée. Je sais que 80 % des Français y adhèrent, mais je n'en continuerai pas moins de plaider pour un droit absolu des malades et des vieilles personnes à la dépendance et à la faiblesse même les plus extrêmes, comme pour la nécessité de tenir plus que jamais dans ces conditions un discours de sympathie et d'amour, plutôt que cet affreux message selon lequel il serait « *digne* » de faire place nette pour cesser d'importuner le monde des vivants et des jeunes....

Non, je ne veux pas vivre dans un monde qui trouverait normal de laisser entendre à ma mère, fût-ce avec douceur et compassion, qu'elle est vieille, moche, faible, tremblotante, sans perspective amoureuse ni professionnelle, donc inutile, voire nuisible, un fardeau, un déchet, bref, une espèce de chose indigne qui ferait mieux d'en finir et de faire place nette...

Je demande donc qu'avant de mettre en place ces jurys qu'on dit "citoyens", on lise et relise enfin l'excellente loi Leonetti au lieu de l'ignorer superbement. Elle réprovoque avec force l'acharnement thérapeutique et autorise la lutte contre toutes les formes de souffrance, y compris quand elle peut précipiter la mort. En quoi elle me paraît permettre de régler à peu près tous les cas.

Il existe il est vrai, j'y reviens, des exceptions tragiques et nul ne peut jeter la pierre à ceux qui ont aidé un proche à mourir. Mais toute loi est générale et aucune ne pourra jamais en tenir compte parfaitement sans ouvrir une effroyable boîte de Pandore.

...et de **Jacques Ricot**, philosophe. In **Ouest France**. 27.12.2013

Il est réducteur de laisser croire que ce débat relève d'un combat entre, d'un côté, le pouvoir médical soutenu par l'obscurantisme religieux et, de l'autre, les hommes de progrès épris de liberté. C'est à une autre altitude qu'il faut situer les enjeux : voulons-nous une société solidaire des plus faibles, en harmonie avec des soignants qui sont nos délégués auprès d'eux ? Ou bien souhaitons-nous vivre dans un monde où il serait légitime de conforter les personnes vulnérables dans leur autodépréciation en leur procurant un poison mortel ?

Si le suicide reste une liberté, au sens où il n'est pas interdit par la loi, il ne saurait devenir un droit, même encadré, qu'on exigerait de l'État. Serait alors bafouée la notion même de fraternité.

