



Vivre pendant et après le cancer

Malades et proches

DIRECTIVES ANTICIPEES SEPTEMBRE 2024

Michèle Monville

Les lois françaises sur la « fin de vie » sont insuffisamment connues et non appliquées totalement.

En ce qui concerne les Directives anticipées, en 2022, 73% des personnes interrogées déclarent que la fin de vie est encadrée en France, mais 57% ne connaissent pas le terme de « Directives anticipées » et seulement 24% savent précisément de quoi il s'agit.

Parmi les répondants, 18% les ont rédigées, 29% envisagent de le faire et 39% n'ont en pas envie.

De toute façon, une loi dans le domaine médical ne réglera jamais toutes les situations, c'est pourquoi nous allons réfléchir à élargir le propos.

Un peu d'histoire ...et quelques pistes succinctes de réflexion

La circulaire du 26 août 1986, dite **Circulaire Laroque**, pour la première fois traite de l'organisation des soins pour l'accompagnement des malades en phase terminale et tient compte de « la diversité des situations ». Le terme de soins dits palliatifs est employé.

Ce terme vient du latin pallium, signifiant le manteau, celui qui protège, qui réconforte...mais les soins palliatifs vont au-delà du réconfort, ils sont la combinaison de soins tenant compte de la **souffrance** globale du malade et pas seulement de ses douleurs.

Plus près de nous, nous connaissons sans doute mieux les deux lois **Leonetti (12 avril 2005)** et **Clayes-Leonetti du 2 février 2016**, celle qui met à disposition les Directives anticipées et le choix de la personne de confiance.

Par ailleurs en ce qui concerne la mort, il nous faut l'aborder aussi dans son rapport à l'autre, l'autre social, l'autre religieux, spirituel ou philosophique au fil des siècles et pour ce qui nous concerne aujourd'hui de façon primordiale dans notre société, du rapport au Sujet que nous sommes, que nous voulons rester, dans cette société en évolution et dans son rapport à nos proches.

Il ne s'agit pas seulement de la mort biologique (médicalisée ou non), ni d'un « choix », mais d'un inéluctable que chacun doit un jour subir. C'est d'abord une question individuelle qui met fin à l'individu, inéluctable pendant de la naissance, mais aussi un fait familial et un fait social.



Vivre pendant et après le cancer

Malades et proches

Les sociétés mettent en jeu des constructions symboligènes, complexes et différentes selon le temps et le lieu.

En France, il fut un temps où la « mort douce », la bonne mort (**euthanatos**) était celle à laquelle on se préparait, on vivait une agonie (du grec **agon**, compétition, lutte, combat : à ce propos je vous engage à visionner le film d'Ingmar Bergman, 1957, Le 7^e sceau), la plupart de temps accompagnée d'un prêtre et des « derniers sacrements », terme qui a glissé peu à peu en « sacrement des malades ». L'ancien sacrement de l'extrême onction qui devait être donné juste avant la mort a été remplacé dans le catholicisme par un sacrement des malades qui est donné à ceux qui le souhaitent et qui subissent une maladie. En d'autres termes, dans l'Église catholique, le sacrement est lié à une maladie et non plus à la mort.

Mais il n'y a pas que le catholicisme en France !

Il était pensé comme terrible de mourir de manière inopinée. C'était une « mauvaise mort ». Et actuellement c'est exactement l'inverse.

Réflexions

Chaque époque vit des révolutions anthropologiques et la nôtre est, entre autres, celle de la maîtrise du « médical ».

La médecine a fait, pour le bien de tous, d'énormes progrès et continue d'en faire, jusqu'à créer une situation que je trouve paradoxale : les traitements et techniques permettent de prolonger la vie, dès la naissance (baisse de la mortalité infantile et des mères) et jusqu'au grand âge (une personne sur 5 avait plus de 65 ans en 2022 et la France compte 31000 centenaires en 2024) et aussi de prolonger la vie et la qualité de vie des malades chroniques et/ou graves, y compris en cancérologie.

La question qui se pose maintenant est celle de l'élaboration d'une loi qui touche au « laisser mourir » (arrêt des traitements, sédation profonde et prolongée), et même au « faire mourir » (suicide assisté, euthanasie active), arguant d'une présumée perte de dignité. **Or la dignité est intrinsèque à chaque personne et ne peut lui être retirée.** (Article premier de la déclaration des Droits de l'homme de 1948 : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit.* »)

Il y a aussi bien évidemment un rapport au respect de la liberté individuelle, mais ce n'est pas le regard de l'autre qui doit décider. Quelles sont les limites pour chacun ?



Vivre pendant et après le cancer

Malades et proches

Une Convention citoyenne a été réunie pour débattre, dont les attendus sont faits pour aider les politiques et spécialistes à élaborer une éventuelle future Loi. Les membres du CESE ont réfléchi aussi, dimensions sociale, environnementale et économique.

Il a été heureusement demandé que **les Soins palliatifs** soient, avant toute chose, renforcés, prise en charge qui respecte au plus près le **sujet**.

Il est demandé aux Sujets que nous sommes de statuer sur un choix que nous aurions, une sorte d'autonomie du choix de la « fin **de** vie ». On entend souvent dire maintenant « la mort fait partie de la vie ... ». Or il s'agit toujours de la fin **de LA** vie de quelqu'un, état terrestre temporaire. La mort est subie et inéluctable et termine la vie singulière d'une Personne, dans toute sa richesse et sa relation aux autres, que nous ne devons pas oublier.

La souffrance des proches (trop souvent écartés et mal informés) est à prendre éminemment en compte lors de ce processus et lors du deuil ensuite.

En miroir à la puissance du médical (dont on loue bien évidemment les progrès), on serait amenés à se ressaisir d'un temps qui lui échappe, celui de la mort (comme lui échappe encore l'instant du déclenchement d'une naissance d'ailleurs) ?

Mais les médecins ne doivent ils pas assurer le soin jusqu'au bout et lutter contre la souffrance en se tenant sur la ligne de crête qui sépare la **ténacité** (du latin tenir solidement, retenir) **de l'acharnement** (dérivé de chair, persistance farouche d'un animal à dévorer sa proie).

Rédiger ses Directives et choisir une Personne de confiance

Nous disposons de plusieurs modèles de formulaires, en voici deux (Service public et Haute Autorité de Santé), mais nous pouvons aussi rédiger sur papier libre :

www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf = formulaire HAS

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952> = formulaire

Nous pouvons les rédiger tout au long de notre vie, que nous soyons malades ou bien-portants et ce n'est pas une obligation.

La fin de notre vie, ou une période d'inconscience ou de coma peut survenir au décours d'une maladie grave ou après un accident. **Dans l'incapacité ou nous serions de nous exprimer**, nos proches, les médecins et surtout notre Personne de confiance, saurons quelle sont nos volontés sur



Vivre pendant et après le cancer

Malades et proches

les décisions médicales à prendre, les traitements ou actes médicaux qui seraient ou ne seraient pas engagés, limités ou arrêtés.

Nous pouvons aussi nous exprimer sur nos obsèques ou notre sépulture, sur notre situation familiale, sur nos craintes ou nos attentes, sur un lieu où finir notre vie (Unité de Soins Palliatifs... domicile...), sur notre spiritualité et nos croyances, sur notre Personne de confiance.

Pour que celle-ci ait accès à notre dossier médical durant les traitements et si nous le souhaitons, il faudra lui avoir signé une procuration sur papier libre, qu'elle aura contresignée.

Ces documents devront être connus de notre Personne de confiance et de nos proches si possible, et mis dans un endroit sûr. Nous pouvons revenir dessus autant de fois que nous le souhaitons.

Ils peuvent aussi être mis dans le Dossier Médical Partagé, appelé maintenant **Mon Espace Santé**, qu'on peut créer en quelques minutes avec sa carte vitale, application sur laquelle on peut inscrire son identité, les numéros de téléphone de ses proches, son historique médical et où on retrouve également ses derniers examens.

[Vous trouverez en annexe des liens vous permettant d'approfondir votre réflexion.](#)
