

[texte](#)

[editorial](#)

Vulnérabilité et fin de vie - Un an après la loi du 2 février 2016

"La relation a priori asymétrique entre les soignants et le patient vulnérable en fin de vie ne doit pas évoluer vers un paternalisme contradictoire au respect de l'autonomie de la personne. Toutefois en ce domaine si singulier, si personnel, se prémunir de tout systématisme s'avère impératif."

Par : Louis Malachane, Interne, Espace éthique Île-de-France | Publié le : 25 Avril 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

L'objectif de la loi du 2 février 2016 était de clarifier certaines dispositions tout en faisant naître de nouveaux droits pour répondre aux interrogations et appréhensions de la société déconcertée et démunie face à la mort qu'elle a choisi à la fois d'ignorer et d'idéaliser. Cette incompréhension se mue en un désir de contrôle total de la fin de vie.

En dépit de cette nouvelle législation, certaines zones d'ombres persistent pourtant pour les personnes les plus vulnérables. L'euthanasie est toujours tenue dans l'illégalité.

La loi du 2 février 2016 : réaffirmation et précision de principes, introduction de nouvelles notions

Premièrement, la dignité humaine fait partie des notions clés de la nouvelle législation. Elle n'est pas liée à des particularités décidées a priori, ni obtenue sous certaines conditions. Elle ne peut être ni enlevée, ni limitée, ni divisée.

Ensuite la notion de « souffrance » remplace celle de « douleur » dans le lexique de la loi. Par cet élargissement sémantique, le législateur souhaite exposer la complexité de la douleur en montrant l'intrication de la douleur physique et morale. L'obligation de moyens du soignant de soulager et de prévenir la souffrance en utilisant des ressources appropriées ne se limitant pas aux simples antalgiques est soulignée.

Pour poursuivre, la notion de « sédation profonde et continue » est introduite de façon maladroite créant une confusion entre pratiques sédatives et euthanasie. Il s'agit du point critique de la législation.

Concernant le refus de soins, ce droit est réaffirmé avec force.

Des modifications ont été apportées aux directives anticipées qui s'imposent au médecin quelles que soient leurs dates de rédaction. Elles sont accessibles aux patients sous tutelle et sont devenues contraignantes pour le médecin. Un travail de sensibilisation lors de consultations doit être mené afin d'aider le patient à conceptualiser les différentes possibilités de fin de vie.

Les vulnérables face à la loi

La vulnérabilité ontologique face à la mort est universelle. Mais certaines personnes sont plus vulnérables que d'autres. C'est le cas des malades psychiatriques, exemple même de fragilité existentielle, alliant pathologie somatiques et psychiques. Ces derniers méritent de bénéficier d'un certain « paternalisme » dans leur suivi pour les accompagner dans la rédaction de leurs directives anticipées afin de tenter de transposer leurs pensées labiles et hermétiques.

La pédiatrie et la néonatalogie sont des contextes spécifiques et délicats impliquant les parents. Ils doivent être informés de l'état de santé de leur enfant ainsi que des pronostics à court et à long terme selon la loi du 4 mars 2002, tout en respectant l'éventualité d'un processus. Leur avis se doit d'être pris en compte et la finalité de la décision pluridisciplinaire doit viser l'intérêt de l'enfant.

Autre point : le choix de décéder chez soi entraîne des bouleversements au sein du domicile, lieu initialement pensé et conçu pour accueillir la vie, mais également des modifications des dynamiques familiales car de nouvelles activités s'invitent dans un espace initialement intime tels les soins, les consultations... Les proches se professionnalisent et les soignants se rapprochent du foyer : il convient de privilégier une convergence des intérêts pour un bon déroulement de l'accompagnement.

Le médecin généraliste tient un rôle essentiel dans le suivi à domicile car il est le seul à pouvoir identifier le juste moment où ses capacités de soignant isolé sont dépassées et où de l'aide synchronisée et expérimentée est requise.

Il semble évident que la législation ne pourra jamais saisir la complexité de la fin de vie mais elle se doit de créer des garde-fous pour empêcher des dérives telle l'euthanasie et maintenir un cadre juridique afin de garantir des discussions pluridisciplinaires favorables à l'explicitation de valeurs qui nous engagent au regard d'arbitrages parfois complexes.

La relation a priori asymétrique entre les soignants et le patient vulnérable en fin de vie ne doit pas évoluer vers un paternalisme contradictoire au respect de l'autonomie de la personne. Toutefois en ce domaine si singulier, si personnel, se prémunir de tout systématisme s'avère impératif. Il nous faut nous approprier l'esprit de la loi plutôt que de satisfaire d'une application strictement juridique sans réflexion au cas par cas.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)