



MANIFESTE POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS A MONACO

Face aux questions soulevées par la prise en charge de la fin de vie et aux débats qu'elle suscite dans le pays voisin, JATALV a décidé de rendre publique sa position sur le sujet pour la Principauté de Monaco.

Après une présentation de notre association, nous définirons le concept de soins palliatifs. Ensuite, nous verrons ce que d'autres pays ont mis en œuvre pour répondre aux attentes de leurs citoyens et enfin nous ferons le point sur la situation en Principauté.

I/ JATALV : Jusqu'au Terme Accompagner La Vie

La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, qui aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité.

Un autre regard est possible : il reconnaît à travers celui ou celle atteint par la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais il reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager.

JATALV résulte d'une telle prise de conscience. Pour que les conditions d'accueil et de soins des malades, proches de leur fin de vie, changent dans notre pays, ce sont notre regard, nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinion.

Depuis 1999, nous agissons au niveau de la Principauté afin que **le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle.**

Le cœur de notre mission consiste à :

- accompagner les personnes malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent
- proposer un soutien aux personnes en deuil
- contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes des adultes comme des enfants face à la douleur, au déclin, au grand âge et à la mort
- veiller au respect du cheminement spirituel propre aux personnes malades et à leur entourage, qu'elles soient athées ou croyantes

Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014



- favoriser le développement des soins palliatifs, encourager et participer à la création de lieux de structures et susciter toutes initiatives permettant des soins appropriés aux malades en phase terminale, à l'hôpital comme à domicile

JATALV est une association à but non lucratif, sans appartenance religieuse, philosophique ou politique ouverte à des personnes de tous les horizons et qui partagent les valeurs suivantes.

Tous les bénévoles ont reçu une formation spécifique à l'accompagnement. Ils sont à ce jour plus de 20 bénévoles accompagnants au CHPG, au Cap Fleuri et au centre Rainier III et représentent environ 2773 visites et 1122 heures de présence à l'année.

Trois valeurs guident leur action :

La dignité

La dignité est inhérente à la personne humaine et elle est inaliénable. Elle ne dépend pas de son état physique ou moral, ni de sa situation sociale. Dans certaines circonstances, particulièrement difficiles, la personne malade peut éprouver un sentiment de dégradation, voire de déchéance et douter de sa propre dignité. Les conditions de vie et de soin qui lui sont alors proposées, le regard de l'autre, sont essentiels pour respecter sa dignité, pour la confirmer.

Le respect de la vie

JATALV œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux personnes malades, aux proches et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse. Pour JATALV, l'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

La solidarité

Exister, c'est être en lien. Le bénévole représente la société. Il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne. Accompagner, c'est s'engager comme être humain envers un autre être humain. Cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel. Elle contribue à développer en chacun son humanité. Pour JATALV, il est nécessaire de sensibiliser tous les membres de la société pour faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la maladie grave, au grand âge et à la mort. Changer notre regard et parler de ces questions, permet de développer les solidarités autour de celui qui va mourir et soutient chacun dans sa place d'accompagnant naturel. La vie jusqu'à la mort doit retrouver sa juste

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)



place, l'accompagnement témoigne d'une démarche de solidarité. La mort est un événement social qui fait partie de la vie.

II/ Les soins palliatifs

Depuis sa création, JATALV se mobilise pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs dans notre pays. C'est le cœur de notre mission et notre raison d'être.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

III/ Quelques exemples d'organisation de la prise en charge de la fin de vie en Europe

L'évolution des sciences et des connaissances, notamment depuis trente ans, a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technicienne, efficace, capable de guérir de nombreuses maladies, mais aussi de permettre de vivre avec sa maladie, de vivre avec son handicap. De plus en plus souvent, la médecine crée aussi des situations de détresse ou prolonge, en fin de vie, la survie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique. Parallèlement, s'est une revendication citoyenne s'est développée : être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière. Le droit de la personne à exercer un choix libre et informé est devenu, il y a plus de soixante-cinq ans, au niveau international, un des fondements de l'éthique biomédicale.

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)



Dans de très nombreuses circonstances, la médecine ne peut que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable, posant à la personne la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables. Cette contradiction est actuellement mal assumée par la médecine, la loi et la société.

C'est pourquoi, il nous paraît important de regarder autour de nous comment d'autres pays ont répondu aux questions soulevées par la fin de vie.

1) La Belgique

La loi du 28 mai 2002 a dépénalisé l'euthanasie sans modifier pour autant le Code pénal. Il existe une asymétrie entre les pratiques en Flandre et en Wallonie qui met au jour l'importance des cultures de chaque région. Le poids des structures ou associations militantes parmi les membres de la commission d'évaluation laisse planer un doute sur l'indépendance d'esprit réel de ceux qui pratiquent l'euthanasie, mais le sérieux de leur engagement et l'importance de leur recherche garantissent l'absence de dérives importantes.

Une proposition de loi a été adoptée en décembre 2013 pour étendre l'accès à l'euthanasie aux mineurs.

2) La Suisse

L'euthanasie est illégale en Suisse (article 114 du Code Pénal). L'article 115 du Code Pénal interdit l'aide au suicide, sauf si cette aide est accordée sans « motif égoïste ». Dans les années 2000, des organisations d'aide au suicide, telles que Dignitas ou Exit ont utilisé cette absence de criminalisation de l'aide au suicide sans motif égoïste pour organiser un suicide assisté. La Suisse délègue totalement aux cantons l'organisation du système de santé. L'Office fédéral de la justice ne peut donc contrôler l'activité de ces organisations et a fini par conclure en juin 2011 qu'aucun encadrement n'était nécessaire et que la législation en place était suffisante pour éviter les abus.

La population suisse dans son ensemble semble accueillir ces associations de façon favorable. L'assistance au suicide, malgré sa médiatisation (présence de publicité dans les transports en commun de Genève, par exemple), ne concerne en Suisse que 5 décès pour 1 000. Les personnes peuvent être accompagnées dans cette « auto délivrance », même si elles n'ont pas de maladie incurable (20 % sont des polyopathologies invalidantes chez des personnes âgées). Le conflit avec des structures de soins palliatifs existe et «l'acharnement palliatif» est stigmatisé.

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)



Contrairement à l'opinion répandue, la Suisse n'est pas un pays homogène sur l'accès au suicide assisté. Le gouvernement fédéral ne veut pas encadrer trop rigoureusement les associations, car cela supposerait une sorte de délégation gouvernementale dont il ne veut pas. Le corps médical reste très clivé : ceux qui ne s'opposent pas à la prescription du produit létal, ne se positionnent pas clairement contre le geste qu'ils décrivent avec émotion, voire une certaine colère.

3) Les Pays-Bas

Depuis 1973, date du premier cas d'euthanasie jugé par une cour, la jurisprudence a progressivement élaboré des critères. Depuis 1984, l'Association médicale royale a de même élaboré des critères de minutie, qui ont été repris par la loi du 12 avril 2001. Ces pratiques se sont ainsi développées avec une grande tolérance jusqu'à l'adoption de la loi.

Il y a donc eu une période d'une trentaine d'années pendant laquelle la société s'est peu à peu habituée à ces pratiques avec une approbation des médecins qui approche 90 %.

L'immense majorité des euthanasies se déroulent à domicile (80 %), ce qui est en opposition totale avec la situation française des fins de vie. La rigueur des critères reste un élément particulièrement intéressant, mais la situation du contrôle *a posteriori* ne permet pas de garantir formellement qu'il n'y a pas une appropriation excessive par les médecins des pratiques euthanasiques, plus fondées sur leur conviction que sur le respect absolu de la loi.

4) La France

La France s'est dotée d'une législation en faveur de la prise en charge de la fin de vie : en 1999, la loi visant à garantir l'accès pour tous aux soins palliatifs et en 2005 la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Malgré ce dispositif législatif, de nombreux débats autour de la question du choix de l'euthanasie et du suicide assisté ont lieu en France. Aujourd'hui près de 90% des personnes interrogées seraient favorables à une légalisation de l'euthanasie.

Le Président de la République s'appuie sur des commissions (Sicard, CCNE) avant de s'engager très prochainement au travers d'une proposition de loi. Pourtant de l'avis du rapport Sicard et du CCNE, la loi est méconnue et mal appliquée.

Les deux instances préconisent de développer les soins palliatifs et de surseoir à toute législation supplémentaire. Toutes ces commissions sont d'accord pour ériger le développement des soins palliatifs en cause nationale.

Cependant, courant 2014, un projet de loi va être déposé pour répondre aux attentes des citoyens français.

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)



IV/ Qu'en est-il de la fin de vie à Monaco ?

L'association JATALV a organisé à deux reprises, en octobre 2012 et en octobre 2013 des rencontres avec les usagers de la santé pour débattre sur la question de la fin de vie à Monaco. Chacun s'interroge et se questionne sur les conditions de sa fin de vie, sur l'accompagnement et sur l'accès aux soins palliatifs.

Nous avons constaté que nos concitoyens partagent les mêmes appréhensions que dans les pays voisins, à savoir :

- la peur de souffrir
- la peur de ne plus pouvoir exprimer sa volonté
- la peur de « l'acharnement thérapeutique »
- la peur d'être abandonné

S'affirme avec force cette double revendication de ne pas souffrir et d'être acteur de sa vie jusqu'au bout.

JATALV est opposée à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. L'accompagnement respecte la personne, ses besoins et la qualité de vie. Nous pensons que le développement des soins palliatifs est une réponse à l'inquiétude et aux peurs de nos concitoyens. Les soins palliatifs garantissent à chacun qu'il sera écouté et soigné selon ses choix, qu'il ne subira pas d'acharnement thérapeutique et qu'il ne souffrira pas. Lorsqu'ils sont mis en œuvre, ils font la preuve qu'ils répondent aux souffrances des personnes qui demandent à mourir. Pour cela, il faut que tous les malades puissent y avoir accès ce qui demande un engagement fort des décideurs.

Qu'en est-il à Monaco de la prise en charge de la fin de vie ?

Les débats qui agitent la France interpellent nos concitoyens :

- euthanasie
- suicide assisté
- sédation terminale
- loi Léonetti

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)



Des réflexions sur ces sujets émergent : le rapport Sicard, le rapport du CCNE, la conférence citoyenne... Les affaires médiatiques alimentent le débat. Leur présentation, les sondages d'opinion, les positionnements des personnalités politiques ou de la société civile, les contraintes économiques, les approches différentes en fonction des pays ... questionnent aussi le tissu social de la Principauté.

Notre société monégasque est fondée sur des valeurs fortes, civiles et religieuses, respect de la vie, de la dignité, solidarité dans l'épreuve, respect des lois et attachement à notre Souverain. Ces valeurs nous imposent aussi une réflexion approfondie et une action de terrain auprès de nos malades ce que nous tentons, avec d'autres bénévoles et professionnels, de faire vivre au quotidien.

A Monaco les soins palliatifs sont présents au travers d'une équipe mobile hospitalière, bien connue de JATALV. Celle-ci œuvre avec ses moyens à développer la démarche palliative au sein du CHPG et des structures de Santé de la Principauté.

Mais est-ce suffisant face à ses défis ?

L'absence notamment de structure d'accueil spécifique aux soins palliatifs dans laquelle des professionnels ont les moyens de déployer leurs compétences en toute liberté et dans le respect de nos valeurs, associés aux bénévoles de JATALV, en impulsant une dynamique de réflexion, d'action voire d'innovation afin d'aborder les questionnements de la fin de vie, nous semble faire cruellement défaut à la Principauté.

Dans le même temps nous avons pris connaissance d'un projet allant dans ce sens. Nous le saluons et nous souhaitons être étroitement liés pour apporter une vision représentant la société civile de Monaco et les usagers afin que la fin de vie soit l'affaire de tous.

Notre engagement nous donne toute légitimité à être associé à ce projet : cela témoignerait aussi de l'esprit novateur et moderne de la prise en compte, au plus haut niveau, de la fin de vie dans toutes ses dimensions (médicales, soignantes, mais aussi sociales et sociétales) en Principauté de Monaco.

[Manifeste pour le développement des soins palliatifs à Monaco janvier 2014](#)

JATALV
6, rue des Acores 98000 Monaco
Tél : 06 68 52 65 20 Email : info@jatalvmonaco.com
www.jatalvmonaco.com