Catégories: Planification pour la fin de la vie,

Catégories: ,,

Japon

Vue d’ensemble

Les choix effectués en fin de vie ont attiré l’attention du public au Japon depuis les années 1960, en particulier lorsque des cas inappropriés d’"euthanasie”, dont l’incident de Yamachi en 1962 à Nagoya, ont été rapportés et connus du public. Au fil du temps, l’attention du public s’est déplacée de l’euthanasie vers la mort dans la dignité, ce qui a favorisé une large diffusion de l’idée des testaments de vie.

À partir des années 1990, l’utilisation des “notes de fin de vie” s’est répandue : il s’agit de documents qui vont au-delà des décisions médicales pour inclure la planification financière de l’après-retraite, l’organisation des funérailles et la préparation de la tombe. Cette pratique consistant à rédiger ses souhaits dans un tel format a contribué à établir le sh?katsu (activités de fin de vie) dans la société. En 2018, le terme populaire “Jinsei Kaigi” (conférence sur la planification de la vie) a été adopté, et des efforts à grande échelle pour promouvoir la PPS (planification préalable des soins) ont commencé à l’initiative du ministère de la santé, du travail et des affaires sociales.

Le Japon connaît un déclin rapide de la population jeune associé à un vieillissement accru, ce qui entraîne une augmentation de l’isolement social des personnes âgées et de celles qui vivent seules. Lors du recensement de 2020, le pourcentage de ménages composés d’une seule personne a atteint le niveau record de 38,1 % de l’ensemble des ménages. Bien que le gouvernement encourage les services médicaux et de soins infirmiers à domicile, le système de soins traditionnel basé sur la famille n’est plus suffisant pour respecter les choix des individus en fin de vie. Afin de permettre à chaque personne de passer la fin de sa vie dans l’endroit qu’elle préfère, il est nécessaire de s’éloigner de la dépendance excessive à l’égard des soins professionnels. Pour ce faire, il est nécessaire de créer des communautés qui offrent un soutien mutuel au-delà des liens familiaux. Dans ce contexte, l’idée de villes et de communautés compatissantes a gagné en importance au Japon.

Euthanasie et mort dans la dignité

L’intérêt pour l’euthanasie et la mort dans la dignité est élevé au Japon, bien qu’il n’existe aucune réglementation légale en la matière. Dans le cas où un patient souhaite sincèrement mourir, le fait de donner suite à ce souhait – en aidant ou en provoquant directement la mort – peut être poursuivi en vertu de l’article 202 du code pénal comme participation à un suicide ou à un homicide consensuel. Dans le cas où la volonté du patient ne peut être clairement confirmée, l’acte peut être poursuivi comme meurtre en vertu de l’article 199.

Le code pénal définit l’euthanasie comme “le fait de tuer un patient proche de la mort et souffrant de douleurs aiguës, afin de le soulager de ces douleurs”. La mort dans la dignité est définie comme “l’arrêt des traitements de maintien en vie d’un patient atteint d’une maladie incurable et

n’ayant aucune chance de reprendre conscience”.

Dans des décisions judiciaires représentatives, telles que la décision du tribunal du district de Yokohama dans l’affaire de l’hôpital universitaire de Tokai en 1995, quatre conditions ont été définies pour que la mort dans la dignité puisse être acceptée à l’avenir :

1. Le patient souffre de douleurs physiques insupportables.
2. Le patient est en phase terminale et sa mort est imminente.
3. Tous les moyens possibles pour soulager les souffrances ont été épuisés et il n’y a pas d’autres solutions.
4. Le patient a clairement et explicitement exprimé son consentement à l’abrègement de sa vie.

Le débat public sur l’euthanasie et la mort dans la dignité se poursuit depuis les années 1960 et a fait l’objet de plusieurs tentatives législatives. La Société japonaise d’euthanasie, fondée en 1976, visait initialement à légaliser l’euthanasie active, mais sans succès, elle s’est orientée vers la promotion des testaments de vie. En 2012, un groupe parlementaire bipartisan a proposé un projet de loi intitulé “Loi respectant les souhaits des patients en phase terminale” (projet de loi sur la mort dans la dignité). Toutefois, des critiques persistantes ont été formulées, notamment par des groupes de personnes handicapées et par la Fédération japonaise des associations du barreau, et le débat se poursuit. Entre-temps, des organisations médicales telles que la Société japonaise de gériatrie ont publié des lignes directrices pour la prise de décision en matière de soins aux personnes âgées, y compris l’introduction de l’hydratation et de la nutrition artificielles (AHN).

Testament de vie (directive préalable)

Avec l’importance croissante accordée à la mort dans la dignité, les testaments de vie ont également gagné en popularité. En 1983, la Société japonaise d’euthanasie a changé de nom pour devenir la Société japonaise pour mourir dans la dignité et a commencé à promouvoir sa propre forme de “Déclaration pour une mort dans la dignité”. En 2017, cette déclaration a été révisée et rebaptisée “testament de vie” (directive anticipée pour les soins en phase terminale), qui a été l’un des formats les plus largement adoptés au Japon.

Note de clôture (Note “Shukatsu”)

Le développement des notes de fin de vie a commencé à la fin des années 1990 et s’est généralisé dans les années 2000. Appelés également notes sh?katsu, ces documents se présentent sous différentes formes, mais comprennent généralement les préférences concernant les traitements et soins médicaux, la gestion des données numériques, la planification financière après la retraite, les préférences en matière d’héritage et de don, les dispositions relatives aux funérailles et à la tombe, ainsi que la rédaction d’un testament.

Sh?katsu (Activités vers la fin de la vie)

Le terme global sh?katsu est devenu largement reconnu et est communément associé aux activités personnelles de préparation à la fin de vie, souvent en même temps que le remplissage d'une note de fin de vie. Parallèlement à la popularité du terme danshari (une philosophie minimaliste de désencombrement basée sur les principes yogiques du refus, de l'élimination et du détachement), le sh?katsu s'est fermement enraciné dans la société. Danshari met l'accent sur le rejet des choses inutiles, l'abandon des attachements matériels et le minimalisme.

Jinsei Kaigi (ACP)

Il s'agit d'un processus par lequel les individus réfléchissent et discutent avec des personnes de confiance de leurs valeurs et de leurs souhaits, notamment en ce qui concerne les décisions relatives aux traitements et aux soins médicaux. Grâce à l'initiative du ministère de la santé, du travail et des affaires sociales et à ses campagnes de sensibilisation, la PPS (planification préalable des soins) s'est répandue sous le nom de "Jinsei Kaigi (conférence sur la planification de la vie)". Les hôpitaux, les établissements de soins et les municipalités ont déployé des efforts pour mettre en œuvre des pratiques d'ACP. Il semble désormais courant d'organiser un Jinsei Kaigi, de remplir une note finale, de pratiquer le danshari et de s'engager dans le sh?katsu en tant qu'activité intégrée.

L'évolution vers les soins à domicile

Le Japon connaît un déclin démographique accéléré et un vieillissement croissant. L'indice synthétique de fécondité n'a cessé de diminuer depuis le deuxième baby-boom (1971-1974) et est tombé à 1,20 en 2023. En ce qui concerne le vieillissement, 29,3 % de la population sera âgée de 65 ans ou plus en 2024, et les projections indiquent que ce chiffre atteindra 35,3 % en 2040. Le nombre de décès annuels augmente également et devrait atteindre un pic de 1,68 million en 2040. Le Japon est devenu une "société super-âgée" en 2007 et est maintenant sur le point de passer à une "société mortifère", c'est-à-dire une société où les décès sont nombreux. En réponse à cette situation, le gouvernement s'efforce de reconstruire les systèmes de soins aux personnes âgées et aux personnes en fin de vie, en encourageant les services médicaux et de soins à domicile. Les gouvernements locaux sont encouragés à développer de manière indépendante des systèmes de soins intégrés communautaires adaptés aux besoins régionaux.

Créer des communautés de soutien mutuel

Le Japon présente un niveau d'isolement social particulièrement élevé – 15,3 %, selon une étude de l'OCDE de 2005 (Panorama de la société 2005). Les changements structurels dans les ménages et le vieillissement de la population ont entraîné une augmentation du nombre de "morts solitaires – kodokushi". On estime qu'environ 30 000 personnes meurent chaque année sans qu'on s'en aperçoive ou sans qu'on s'en occupe. Ces décès ne se limitent pas aux personnes âgées et touchent également les adultes d'âge moyen. En l'absence de mesures efficaces, de plus en plus de personnes seront confrontées à l'isolement social et à la mort solitaire à la suite

de changements de vie tels que la séparation, le divorce, le deuil, la perte d'emploi ou la retraite.

Pour remédier à cette situation, le gouvernement promeut des programmes de "surveillance" par des bénévoles de l'aide sociale communautaire et des membres du conseil local de l'aide sociale, mais le vieillissement de ces travailleurs sociaux et la lenteur des inscriptions à ces programmes nuisent à leur efficacité. Compte tenu des circonstances, des entreprises privées proposent désormais une variété de services tels que l'assistance sh?katsu, la confirmation de la sécurité, l'intervention en cas d'urgence et l'organisation des funérailles.

Le problème essentiel des morts solitaires réside dans l'isolement social. Les solutions ne peuvent s'appuyer uniquement sur les services publics ou sur la marchandisation des soins. Une approche plus holistique est nécessaire, qui renforce les liens avec les autres et construit un réseau ou une communauté de soutien mutuel. Cette prise de conscience a suscité un intérêt croissant pour l'idée des villes et communautés de compassion au Japon. De plus en plus de personnes commencent à reconnaître la nécessité de faire évoluer les soins de fin de vie d'un modèle de prestation de services à un modèle de développement communautaire.

Sites web de référence (tous en japonais)

- Ministère de la santé, du travail et des affaires sociales – About the Community-based Integrated Care System https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/index.html (consulté le 5 mai 2025)
- Ministère de la santé, du travail et de la protection sociale – À propos de "Jinsei Kaigi" (Life Conference / Advance Care Planning) https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html (consulté le 5 mai 2025)
- Société japonaise pour la mort dans la dignité https://songenshi-kyokai.or.jp/ (consulté le 5 mai 2025)
- Société japonaise de gériatrie – Lignes directrices sur le processus de prise de décision en matière de soins aux personnes âgées : Focus on the Introduction of Artificial Hydration and Nutrition https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/guideline.html (consulté le 5 mai 2025)
- À propos de "Sh?katsu" (planification de la fin de vie) – Duskin https://www.duskin.jp/merrymaids/column/detail/00026/ (consulté le 5 mai 2025)

Explication complémentaire des termes clés

Système de soins intégrés de proximité : Ce système fournit, à partir de centres de soutien régionaux, des soins intégrés aux résidents locaux âgés, notamment en matière de logement, de soins médicaux, de soins de longue durée, de prévention et d'aide à la vie quotidienne. L'objectif est de leur permettre de continuer à vivre dans leur propre quartier jusqu'à la fin de leur vie, même s'ils ont besoin de soins importants.

Société mortifère" : Cette expression est utilisée depuis plusieurs années au Japon et dans d'autres pays de la région comme la Corée du Sud. Il s'agit d'une société où le nombre de décès est supérieur au nombre de naissances et où la population est en déclin.

Note de fin : cette démarche a trois objectifs. Premièrement, transmettre les informations nécessaires pour que les membres de la famille puissent gérer les affaires en douceur si la personne devient incapable de communiquer ou si elle décède. Deuxièmement, réfléchir à sa vie et laisser des messages de gratitude à sa famille et à ses amis. Troisièmement, clarifier ses objectifs et ses espoirs pour l'avenir en planifiant la fin de sa vie, dans l'attente d'une vie épanouie. La note comprend généralement des informations personnelles (date de naissance, adresse, structure familiale), des souhaits médicaux et de soins, des informations financières (comptes bancaires, biens immobiliers, assurances), des souhaits en matière de funérailles et d'enterrement, des informations sur le testament, des messages à la famille et aux amis, des souvenirs de la vie et des projets d'avenir. Différents modèles sont disponibles auprès du ministère de la justice, des autorités locales et des entreprises privées.

Sh?katsu : Le mot sh?katsu s'est imposé en raison de sa similitude phonétique avec sh?katsu (recherche d'emploi). Il est apparu pour la première fois dans une série d'articles du magazine Shukan Asahi en 2009, sous le titre Current Sh?katsu Situations. Le terme a été nominé pour les New Words and Buzzwords Awards en 2010 et est entré dans le top 10 en 2012.

Rédigé par Hirobumi Takenouchi, professeur à l'université de Shizuoka, avec Chisato Masuda, juin 2025

Plenna décline toute responsabilité quant à la teneur de ce document. Nous ne pouvons pas garantir l'exactitude des informations fournies par d'autres organismes et nous ne sommes pas responsables de l'utilisation que vous faites des informations figurant dans ce document ou relatifs à ce document.

Date: 2025-07-02

Translation disclaimer: Contenu rédigé à l'origine en anglais.