

# Mission « Fin de vie et accompagnement »

**Rapport remis par**

**Madame Marie de Hennezel,**

**à Monsieur Jean-François Mattéi,**

**Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées**

**Octobre 2003**

Madame Marie de HENNEZEL  
26, rue du Bouloi  
75001 – PARIS

Paris, le 3 octobre 2002

Madame,

La prise en charge de la fin de vie soulève en France, comme dans les autres pays, des positions à la fois diverses et discutées. Cette spécificité est bien compréhensible compte tenu de la complexité de cette question. Les mesures législatives prises par certains Etats voisins ainsi que des affaires récentes portées devant la Cour européenne des droits de l'homme ont relancé le débat dans notre pays.

La loi du 9 juin 1999 affirme le droit à toute personne malade dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, à l'hôpital comme à son domicile. Toutefois, en pratique, de nombreux professionnels de santé sont aujourd'hui démunis devant ces situations difficiles, faute de formation au traitement de la douleur, mais aussi au dialogue et à la communication avec les patients mourants.

La culture de l'accompagnement et une réflexion éthique sur la mort méritent d'être développées dans les hôpitaux et dans la société civile. Certains professionnels confrontés à des décisions de limitation et d'arrêt thérapeutiques, les réanimateurs par exemple, se retrouvent isolés dans leurs pratiques.

Dans ce contexte, et face aux préoccupations parfois exprimées dans l'opinion publique et aux choix faits par certains pays voisins de légiférer dans ce domaine, je souhaite vous confier une mission dont l'objet consiste à proposer des réponses autres que normatives en impliquant, selon les modalités que vous déterminerez, la société tout entière et pas seulement les professionnels de santé dans l'accompagnement de la fin de vie.

Votre mission doit permettre notamment de réaliser un état des lieux des pratiques des professionnels de santé et des attentes de la population sur la fin de vie. Cette première étape permettra de lancer une phase de sensibilisation de l'opinion publique et des professionnels de santé. L'enquête conduite par la Direction Générale de la Santé en liaison avec vous en fournira la base.

La mission doit également permettre d'établir des propositions d'actions à engager pour améliorer les pratiques des professionnels (actions de formation initiale et continue, diffusion de recommandations de « bonnes pratiques ») et approfondir les connaissances de la population sur les situations de fin de vie (actions de sensibilisation et d'information auprès de la population, forums-débat). Elle s'attachera en particulier à étudier les différentes modalités d'organisation hospitalière susceptibles de favoriser des débats éthiques et elle s'attachera en particulier à étudier les différentes modalités d'organisation hospitalière susceptibles de favoriser des débats éthiques et des pratiques renouvelées sur la fin de vie (place des groupes de réflexion éthique, rôle des psychologues cliniciennes dans la vie des services). Enfin, je souhaite que votre mission propose des pistes de développement pour des travaux de recherche en éthique médicale dans ce domaine.

Pour cette mission, vous bénéficierez du soutien des services de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et de la Direction Générale de la Santé (DGS). Vos travaux devront être intégrés dans ceux du Comité de suivi du Programme National de Développement des soins palliatifs 2002-2005 (chef de projet Dr Delbecque).

Je serais sensible à ce que vos propositions puissent m'être transmises dans un rapport avant la fin du mois de juin 2003.

En vous remerciant d'avoir bien voulu accepter cette mission, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes respectueux hommages.

**Jean-François MATTEI**

## Avant propos

Ce rapport est le cinquième rapport sur la question de l'accompagnement de la fin de vie.

Je rends hommage à ceux qui m'ont ouvert la voie, Madame Geneviève Laroque, auteur du premier rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout », commandé en 1986 par Monsieur Edmond Hervé, qui a été suivi par la circulaire ministérielle du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale, le Docteur Henri Delbecque, auteur du rapport « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » (1993), commandé par Monsieur Claude Evin, Monsieur Lucien Neuwirth, auteur du rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat sur les soins palliatifs et Monsieur Donat Denisier, rapporteur d'un avis du Conseil Economique et Social (février 1999) « L'accompagnement des personnes en fin de vie ».

Ces rapports ont largement contribué au développement des soins palliatifs et à la réflexion des pouvoirs publics. Ainsi, la loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité au Parlement, et les deux plans successifs de développement des soins palliatifs lancés par Monsieur Bernard Kouchner en 1999 et en 2002, sont-ils la concrétisation d'une prise de conscience collective de la nécessité de mieux soigner et accompagner les personnes en fin de vie.

La mission qui m'a été confiée par Jean-François Mattei était précise. Il s'agissait de proposer des réponses, autres que normatives, aux problèmes complexes posés par la fin de vie.

On ne trouvera donc pas, dans ce rapport, de propositions pour une modification éventuelle de la loi.

Ce rapport est le fruit de la réflexion personnelle d'une psychologue clinicienne, nourrie par une expérience d'une dizaine d'années au sein d'une équipe de soins palliatifs, au contact de personnes en fin de vie et de leurs familles.

Les propositions qu'il contient ont été élaborées au cours des multiples rencontres et réunions que nous avons organisées pendant notre mission.

Il reprend également un certain nombre de propositions élaborées au sein du Comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs 2002-2005, présidé par le Docteur Henri Delbecque, et dont nous avons suivi les travaux.

## Synthèse du rapport

*« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère, sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer »  
(Joseph Kessel dans « Les cavaliers »)*

Ces lignes de Joseph Kessel ouvrent notre rapport. Elles tracent exactement les enjeux de l'accompagnement.

L'actualité récente a relancé le débat sur l'opportunité de légiférer sur le droit d'une personne à demander qu'on mette fin à ses jours. Ce débat, aussi médiatique et émotionnel soit-il, focalisé sur une situation d'une extrême rareté, a le mérite de nous interpeller. Il nous oblige à réfléchir à ses véritables enjeux.

Nous ne devons pas oublier pour autant les milliers de personnes qui meurent tous les jours dans des douleurs non soulagées, dans la solitude et l'angoisse, et qui attendent de recevoir des soins de fin de vie adaptés, des soins qui leur permettent de vivre leurs derniers moments le plus dignement et humainement possible.

Le véritable enjeu du débat n'est-il pas précisément celui de l'accompagnement ?

Il arrive que sous le poids de la solitude ou de la honte d'être diminué, dépendant, et de peser sur les autres, une personne proche de sa mort réclame que l'on hâte sa fin. Il se trouve, que dans le même temps, elle exprime une autre demande, presque en sourdine, qu'il faut savoir déchiffrer : demande d'attention, de présence, qui confirme la permanence d'une identité. Demande d'engagement réciproque dont va dépendre la qualité du temps qui lui reste à vivre.

Le véritable enjeu du débat que nous réclamons n'est-il pas précisément un enjeu de non-abandon ?

Au delà des convictions philosophiques ou religieuses qui motivent les prises de position diverses, le débat se nourrit, semble-t-il, d'ambiguïtés, de peurs et d'idées déjà dépassées.

Nous déplorons d'abord **l'ambiguïté** qui s'attache au terme « d'euthanasie ». Il est source de confusion et nous devrions l'éviter

Nous déplorons la confusion qui persiste entre trois pratiques de fin de vie : la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives, les soins palliatifs et l'acte délibéré de provoquer la mort.

Le débat ne peut s'engager sans que cette confusion soit levée. Il faut absolument distinguer les limitations et arrêts de traitements devenus inutiles ou refusés par le patient – ce

qui relève d'une bonne pratique médicale- de l'euthanasie qui est l'acte de provoquer délibérément la mort. Il faut également distinguer de l'euthanasie certaines pratiques de soulagement des douleurs réfractaires ou des angoisses insupportables, qui peuvent entraîner une mort non recherchée.

Ces confusions sont préjudiciables aux patients, à leurs proches dont elles accroissent l'inquiétude, et aux soignants dont elles mettent en cause la légitimité et la droiture des décisions qu'ils prennent dans l'intention de soulager.

Cette question de **l'intention** est à remettre au cœur du débat. C'est tout l'enjeu éthique du débat qui est en cause. Que fait-on et pourquoi le fait-on ? Quel sens donne t'on à un acte ?

Le débat se nourrit aussi de **peurs**, peur de mourir dans des souffrances extrêmes insoulagées, peur de la dépendance et de la déchéance, peur de la solitude et de l'abandon.

Ces peurs habitent le corps social, et en particulier ceux qui ont été témoins d'agonies douloureuses et tourmentées, mal accompagnées.

Enfin, il se nourrit **d'idées déjà dépassées**, notamment l'idée que les soins palliatifs ne parviendraient pas à soulager les douleurs extrêmes. On ignore qu'ils ont fait d'immenses progrès, et que la médecine palliative n'abandonne pas une personne qui souffre. Elle explore avec elle tous les moyens à sa disposition pour la soulager, même au risque d'écourter sa vie.

Enfin, on présente le temps du mourir comme un temps pénible, inutile, dépourvu de sens dès lors qu'il n'y a pas d'espoir de guérison.

Rarement on le présente comme un **temps fort**, marqué par une dynamique relationnelle surprenante dont l'enjeu est aussi important pour celui qui meurt que pour son entourage et le deuil qu'il aura à vivre.

C'est le temps des derniers échanges, et cela compte.

Malgré tout, il arrive que sous le poids de la souffrance et de la honte, une personne en fin de vie **réclame d'en finir**. Face à cette souffrance, **les pratiques sont hétérogènes**.

D'un côté, les soignants formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement, affirment que ces demandes cachent une autre demande, celle d'être soulagé, et de recevoir l'assurance d'être respecté dans son désir de ne pas voir sa vie prolongée. Un engagement à ne pas abandonner suffit à faire disparaître la demande.

De l'autre, les soignants non formés et isolés dans leurs pratiques ne disposent pas du savoir être et du savoir faire qui leur permettraient d'accompagner la personne en fin de vie. La conspiration du silence, la poursuite de traitements inutiles sont alors souvent la règle, engendrant une solitude que rien ne viendra apaiser. C'est alors que devant des souffrances qu'on ne sait pas soulager, la tentation de répondre au vœu de mort par un geste létal s'impose dans certains services.

Cette dernière situation, qui révèle le **défaut de formation et la solitude des soignants**, face à des fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner, soulève des positions contradictoires : les uns pensent qu'il faut modifier la loi pour «encadrer» ces pratiques, d'autres estiment qu'il ne faut pas légiférer, mais aider les soignants à changer leurs pratiques

et à s'approprier les principes de la démarche palliative. C'est cette dernière option que nous avons privilégiée et explorée tout au long de notre mission.

## **Propositions**

Nous avons fait des propositions dans quatre grands champs :

### **1° Le champ de la communication**

Les malentendus, les confusions, les ambiguïtés doivent être levés. Le sujet de la fin de vie est trop grave pour que nous ne nous donnions pas les moyens de définir les mots et de distinguer les pratiques. Avant de parler ensemble, il faut savoir de quoi on parle.

C'est le premier objectif de ce rapport : contribuer à une clarification du débat. Réfléchir aux enjeux. Poser les questions qui n'apparaissent pas nécessairement au premier plan, quand l'émotion brouille les repères.

Le débat doit d'abord commencer au niveau des soignants, car ce sont leurs pratiques qui sont en cause, et qui motivent, selon certains, le recours éventuel à une législation.

Ils doivent réfléchir ensemble aux grandes questions que pose l'accompagnement de la fin de vie. C'est le sens de la **Conférence de Consensus sur «l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches»** qui aura lieu en Janvier 2004, et qui doit permettre de dégager un socle commun de valeurs sur lesquelles les soignants pourront s'appuyer dans leur pratique. Cette Conférence, initiée par le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, promue par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, se tiendra sous l'égide de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé. Le jury présidé par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP, répondra à cinq questions concernant le sens de l'accompagnement, la communication avec la personne en fin de vie et sa famille, le rôle des bénévoles, l'accueil et le soutien des familles, la prise en compte et le respect des attentes, des demandes et des droits des personnes en fin de vie. Cette dernière question devrait permettre d'aborder la problématique de la demande de mourir.

Enfin, il faut communiquer sur les soins palliatifs, les faire mieux connaître, informer sur les ressources existantes. Il y a actuellement une méconnaissance générale, tant au niveau des professionnels de santé que du grand public.

L'expérience des familles ou des bénévoles qui ont accompagné des personnes en fin de vie doit se transmettre à tous ceux qui se sentent démunis face à la mort d'un proche.

Nous faisons toute une série de propositions pour diffuser cette culture de l'accompagnement, notamment le lancement d'une campagne de communication, l'organisation d'Etats Généraux de la fin de vie, l'institution d'une « journée nationale de l'accompagnement », et enfin la **création d'un numéro vert**.

Cette dernière mesure est une des plus importantes. Etant donné le désarroi de la population face à la mort, le besoin d'être informé, d'apprendre de l'expérience des autres, la solitude face à une réalité dont personne ne veut parler, le numéro vert doit répondre à une vraie demande. Il aura une triple fonction : écouter, informer, orienter. Il contribuera à cette **diffusion de la culture de l'accompagnement que nous souhaitons**.

## 2° Le champs de l'organisation des soins

Les soins palliatifs sont encore fragiles et peu valorisés, malgré l'assise légale dont ils bénéficient. Même s'ils se développent, même s'ils sont soutenus par une politique de santé qui a fait de la fin de vie une priorité de santé publique, ils évoluent dans un contexte peu préparé, parfois réticent, sinon hostile à leur démarche.

Nous avons suivi les travaux du Comité de pilotage du plan de développement des soins palliatifs 2002-2005, et mis en avant quelques mesures qui nous paraissent urgentes.

L'implantation dans **chaque CHU d'une unité de soins palliatifs (USP)** qui puisse assurer sa mission clinique de prise en charge des fins de vie particulièrement difficile (en particulier les fins de vie des SLA dont on sait qu'elles génèrent souvent des demandes d'en finir, quand elles sont mal accompagnées), de formation et de recherche.

**La diffusion la plus large possible de la démarche palliative** au sein des services confrontés à la mort de leurs patients. C'est à chaque spécialité de s'approprier des éléments de cette démarche. Par exemple, la formation d'un référent soins palliatifs, la mise en place d'un soutien des soignants, l'intégration au sein de l'équipe d'un psychologue, l'ouverture des services aux bénévoles d'accompagnement (par exemple aux urgences où la mort frappe souvent les personnes âgées transférées alors même qu'elles sont déjà engagée dans un processus du mourir.) Des règles assouplies pour l'accès des familles, des modalités pour les soutenir et les aider à accompagner leur proche.

Dans les services confrontés aux situations limites, la mise en place d'un « **staff d'éthique** », animé par une personne formée dans l'un des Espaces Ethiques dont le rapport d'Alain Cordier préconise la création, doit pouvoir aider les équipes dans le processus de prise de décision, et dans la mise en œuvre de ces décisions, notamment dans l'accompagnement des personnes qui vont mourir et de leurs proches.

Nous proposons enfin une présence renforcée de psychologues dans tous les services sensibles. Des psychologues ayant la maturité et l'expérience nécessaire pour pouvoir accueillir une charge d'émotion et d'angoisse très lourde.

Et pour favoriser le maintien à domicile des personnes qui souhaitent mourir chez elles, nous demandons à ce qu'on étudie la possibilité d'un financement **d'un forfait de 3 à 5 séances avec un psychologue, pour un accompagnement de fin de vie**, sur le modèle de ce qui est proposé dans le plan cancer.

## 3° Dans le champ de la formation

Un des préalables à la valorisation et à la reconnaissance de la formation en soins palliatifs serait la reconnaissance universitaire de leur enseignement, comme spécialité.

La formation est la priorité des priorités. La diffusion de la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement dépendra de l'effort que l'on fera pour imposer dès le début des études médicales, une réflexion éthique sur le sens du soins, les limites de la médecine, les problèmes de fins de vie, ainsi qu'un stage obligatoire de quelques jours dans un service de soins palliatifs.

Les soignants, qui sont en première ligne pour les soins de fin de vie, ne reçoivent pas la formation initiale qui leur permet cette mission d'accompagnement. Il faut donc former les formateurs, les directeurs de soins infirmiers et les cadres de santé afin de les sensibiliser aux difficultés que peuvent rencontrer certaines infirmières quand on les affecte trop tôt dans des services à fort taux de mortalité, sans vérifier si elles sont capables d'affronter ces situations.

Nous sommes attachés à l'idée que c'est **en développant la réflexion éthique**, la capacité de renoncer à une certaine toute puissance, à assumer le doute et l'incertitude, que les équipes médicales et soignantes apprendront à assumer les fins de vie difficiles et pourront affronter les dilemmes qui ne manqueront pas d'émailler leur vie de soignants.

Nous proposons que les établissements prennent l'initiative d'organiser des séminaires de réflexion éthique, d'inciter les professionnels à se former auprès d'un Espace Ethique, afin de devenir des « référents éthiques », et de constituer ainsi une « cellule de réflexion éthique », susceptible d'animer des débats au sein de l'établissement ou d'animer des « staffs d'éthique ».

Dans le champs du domicile, nous attirons l'attention sur la nécessité de former les auxiliaires de vie qui sont confrontées à des situations de fin de vie auxquelles elles ne sont pas préparées.

Nous préconisons également d'expérimenter la mise en place de formations techniques et psychologiques pour les familles.

Les demandes de mourir s'enracinent presque toutes dans l'angoisse des personnes devant la mort qui vient, la peur de souffrir, les fantasmes autour d'une agonie terrible.

En dialoguant avec leurs patients en fin de vie, les médecins peuvent les rassurer et surtout s'engager à ne pas les abandonner.

**Trop de médecins aujourd'hui ne savent pas communiquer avec leurs malades.**

On parle beaucoup d'hypocrisie de nos jours, mais la plus grande hypocrisie est celle qui régit la relation médecin-malade dès que le pronostic vital est en jeu.

Longtemps on a systématiquement caché son état à un patient qui allait mourir, en tissant autour de lui une conspiration du silence qui lui volait sa mort.

Les dispositions de la loi du 4 mars risquent de faire exploser cette conspiration du silence sur un mode non moins violent.

Se pose alors la question de la manière de délivrer une information qui permette de se réapproprier sa mort, et d'envisager avec le patient les conditions de son mourir.

Nous préconisons une campagne d'information en direction des médecins, et notamment des médecins généralistes, pour les inciter à s'inscrire à cette formation à « l'entretien de fin de vie ». Ce dialogue, au cours duquel le médecin s'engage à ne pas abandonner son patient, et clarifie ce qu'il peut faire ou ne pas faire, peut alors avoir valeur de contrat de non-abandon.

#### **4. Dans le champs de l'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.**

L'opacité des pratiques dans les services confrontés aux décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives a longtemps été la règle. Ce n'est que récemment que les

réanimateurs et les urgentistes ont accepté d'évaluer leurs pratiques et de publier ces études. Malgré leurs efforts pour faire comprendre que ces pratiques « ne constituent en rien une pratique d'euthanasie mais visent à restituer son caractère naturel à la mort », une certaine insécurité et ambiguïté demeurent. On continue à parler à leur propos d'euthanasie. Et c'est la raison pour laquelle nombre de réanimateurs sont en faveur d'une modification de la loi. (1/4 des réanimateurs se disent dans la crainte de poursuites judiciaires). Cette situation, qui engendre la dissimulation et l'hypocrisie, ainsi que des conflits à l'intérieur des équipes, n'est pas saine.

En concertation avec des représentants de la Chancellerie, du Conseil de l'ordre, du CCNE, et de la SRLF nous proposons des pistes pour encourager les réanimateurs à plus de transparence, en limitant les risques qu'ils pourraient encourir.

**1/** Proposer au Conseil National de l'Ordre des Médecins un élargissement des articles 37 ou 38 du code de déontologie pour renforcer les principes d'intentionnalité et du double effet, afin que les médecins puissent utiliser les moyens de soulager efficacement leurs patients, même si un risque vital est en jeu.

**2/** Relayer cette modification éventuelle auprès des juridictions par le biais d'instructions de politique pénale, et leur faire connaître la spécificité de la situation des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

**3/** Profiter de la réforme de l'expertise médicale pour intégrer les problématiques de fin de vie, afin d'améliorer le recrutement des experts, le contrôle des compétences et la qualité des expertises.

Mais nous sommes conscients aussi que l'intention homicide peut se cacher derrière une prescription banale d'antalgiques ou de sédatifs. C'est pourquoi nous insistons pour que l'évaluation des souffrances, les prises de décisions soient faites de manière collégiale et transparente. C'est seulement ainsi que l'on combattra la clandestinité de pratiques occultes, à laquelle certains voudraient mettre un terme en changeant la loi.

La question de l'accompagnement au sein des équipes confrontées au désir de mourir de patients atteints de maladies chroniques impliquant une dépendance totale (Locked-in Syndrome, états végétatifs chroniques, états pauci-relationnels) devrait faire l'objet d'un débat et de mesures permettant aux équipes de recevoir la formation et le soutien psychologique leur permettant d'accompagner au mieux ces patients et leurs familles.

## **Conclusion**

Ce n'est pas une loi qui amendera les consciences, ni qui diminuera la solitude des médecins confrontés à des fins de vie difficiles. Par contre, on peut craindre qu'elle freine les efforts des soignants pour améliorer leurs pratiques, pour la penser, pour inventer une manière d'être humble et humaine auprès de ceux qu'on ne peut plus guérir.

## Sommaire du rapport

<b>Lettre de mission</b>	<b>2</b>
<b>Avant –propos</b>	<b>4</b>
<b>Synthèse du rapport</b>	<b>5</b>
<b>Sommaire</b>	<b>11</b>
<b>Introduction</b>	<b>14</b>
<b>1. Etat des lieux</b>	<b>16</b>
<b>1.1. Le débat sur la fin de vie</b>	<b>17</b>
1.1.1. Ambiguïté des termes	
1.1.2. Confusion des pratiques	
1.1.2. Peurs des bien-portants	
1.2.3. Méconnaissance des ressources	
<b>1.2. Fragilité des soins palliatifs</b>	<b>22</b>
<b>1.3. Hétérogénéité des pratiques</b>	<b>23</b>
1.3.1. La mort aux urgences	
1.3.2. La mort en réanimation	
1.3.3. La mort dans les services de gériatrie	
1.3.4. La mort à domicile	
1.3.5. La mort de l'enfant	
<b>1.4. Insuffisance de la formation et du soutien des équipes</b>	<b>29</b>
1.4.1. Formation	
1.4.2. Soutien des soignants	
<b>1.5. Spécificité des services confrontés aux décisions de limitation ou d'arrêt des soins.</b>	<b>31</b>
<b>1.6. La conspiration du silence</b>	<b>32</b>
<b>1.7. Angoisse et désarroi de la population face à la mort</b>	<b>32</b>
<b>2. Propositions</b>	
<b>2.1 Vers une clarification du débat</b>	<b>37</b>
2.1.1. Eviter le terme d'euthanasie	
2.1.2. Clarifier les termes	
2.1.2.1 « Aider à mourir » ou « aider le mourir »	
2.1.2.2 Mourir dans la dignité	

2.1.2.3 Compassion

**Propositions**

**2.2 Vers un renforcement des soins palliatifs 46**

**2.2.1 Dans les établissements de soins**

- .2.2.1.1 Poursuite du développement des USP
- .2.2.1.2 Poursuite du développement des EMSP
- .2.2.1.3 Poursuite du développement des lits identifiés
- .2.2.1.4 Mieux valoriser l'activité soins palliatifs
- .2.2.1.5 Enrichir le référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers

**2.2.2. A domicile ou dans son lieu de vie habituel 53**

- .2.2.2.1 Développer les réseaux de soins palliatifs
- .2.2.2.2 Développer l'hospitalisation à domicile et l'activité soins palliatifs en son sein
- .2.2.2.3 Valoriser et former le personnel à domicile
- .2.2.2.4 Soutenir et former les familles
- .2.2.2.5 Renforcer le rôle des psychologues dans les réseaux de soins
- .2.2.2.6 Encourager les projets innovants pour limiter l'hospitalisation en urgence.

**Propositions**

**2.3. Vers une amélioration des pratiques professionnelles 65**

**2.3.1. Diffuser la démarche palliative 65**

**2.3.2. Réflexion sur les limites de la diffusion de la démarche palliative 70**

**2.3.3. Développer une culture commune de l'accompagnement 71**

- 2.3.3.1 Vers un « ethos d'équipe »
- 2.3.3.2. Réflexion sur la valeur du temps qui précède la mort
- 2.3.3.3. Vers une conférence de consensus.

**Propositions 76**

**2.4. Vers une politique volontariste et cohérente de la formation des professionnels de santé et de leur soutien psychologique 77**

**2.4.1. D'abord former 77**

- .2.4.1.1. Formation initiale
  - . 2.4.1.1.1 des médecins
  - . 2.4.1.1.2 des soignants
- .2.4.1.2. Formation continue
  - 2.4.1.2.1. En intra-hospitalier
  - 2.4.1.2.2. Au sein des réseaux

**2.4.2. Développer la réflexion éthique 84**

- 2.4.2.1 Comment favoriser la réflexion éthique au sein d'une équipe
- 2.4.2.2 Qui peut animer ces « staffs d'éthique »
- 2.4.2.3 Eveiller la conscience éthique au sein des établissements

**2.4.3. Renforcer le rôle des psychologues 87**

- 2.4.3.1 Rôle des psychologues des EMSP
- 2.4.3.2 Absence de psychologues dans les services sensibles
- 2.4.3.3. Formation du psychologue
- 2.4.3.4. Son rôle au sein de l'équipe
- 2.4.3.5. Ses modalités d'action auprès de l'équipe soignante

2.4.3.6. La situation des psychologues en ville	
<b>Propositions</b>	<b>94</b>
<b>2.5. Vers une meilleure compréhension des situations limites</b>	<b>96</b>
<b>2.5.1. Spécificité des services confrontés aux décisions de limitations ou d'arrêt des soins.</b>	<b>96</b>
2.5.1.1. Réanimation adulte	
2.5.1.2. Réanimation pédiatrique	
2.5.1.3. Réanimation en néonatalogie	
2.5.1.4. Services d'urgences	
<b>2.5.2. Propositions pour l'amélioration de la prise en charge des fins de vie dans ces services</b>	<b>104</b>
2.5.2.1. Approche éthique	
2.5.2.2. Approche juridique	
<b>2.5.3. Vers un respect du droit de refuser les soins</b>	<b>108</b>
2.5.3.1. Approche éthique	
2.5.3.2. Approche juridique	
<b>2.5.4. Valeur des « directives anticipées »</b>	<b>111</b>
<b>Conclusions</b>	
<b>Propositions</b>	
<b>2.6. Vers un droit à l'information et au dialogue sur sa mort</b>	<b>115</b>
2.6.1. Sortir de la conspiration du silence	
2.6.2. Former les médecins au dialogue	
2.6.3. Vers un contrat de non-abandon	
<b>Propositions</b>	<b>119</b>
<b>2.7. Vers une culture de l'accompagnement</b>	<b>120</b>
<b>2.7.1. Sensibiliser et informer la population</b>	<b>121</b>
2.7.1.1. Campagne de communication	
2.7.1.2. Lancements d'Etats Généraux régionaux sur la fin de vie	
<b>2.7.2. Création d'un numéro vert</b>	<b>124</b>
<b>2.7.3. Pérenniser le Centre de ressource national François-Xavier Bagnoud</b>	<b>126</b>
<b>2.7.4. Promouvoir le bénévolat d'accompagnement</b>	<b>126</b>
<b>2.7.5. Financer le congé d'accompagnement.</b>	<b>129</b>
<b>2.7.6. Instituer une « journée nationale accompagnement »</b>	<b>130</b>
<b>Propositions</b>	<b>131</b>
<b>Conclusion</b>	<b>132</b>
<b>Liste de toutes les propositions</b>	<b>135</b>
<b>Etat des lieux de l'avancement des soins palliatifs</b>	<b>142</b>
<b>Liste des annexes</b>	<b>160</b>
<b>Remerciements</b>	<b>160</b>

## Introduction

*« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère, sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer ». (Joseph Kessel dans « les cavaliers »)*

Ces lignes de Joseph Kessel ouvrent notre rapport. Elles tracent exactement les enjeux de l'accompagnement.

Il arrive que sous le poids de la solitude, de la souffrance, de la honte d'être diminué, dépendant, et de peser sur les autres, une personne proche de la mort réclame que l'on hâte sa fin.

Il se trouve, si on veut bien l'entendre, que dans le même temps, elle exprime en sourdine une toute autre demande qu'il faut savoir déchiffrer : « Suis-je encore digne d'intérêt et d'amour ? » « Est-ce que je fais toujours partie de la communauté des vivants ? »

Il nous appartient de répondre ou pas à cet engagement réciproque, que la personne propose ainsi, presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre la qualité du temps qui lui reste à vivre.

C'est de cet engagement à prendre soin de l'autre jusqu'à sa fin qu'il sera question ici. Un engagement de non abandon, qui implique, au delà des professionnels de santé, la société » toute entière.

\* \* \*

Malgré les efforts notables faits ces dernières années pour le développement des soins palliatifs et des soins d'accompagnement, beaucoup trop de personnes meurent encore dans des souffrances non soulagées, dans la solitude et dans l'abandon.

Plusieurs raisons concourent à cet état de fait.

- Les médecins et les soignants ne sont pas ou insuffisamment formés au traitement de la douleur, mais aussi au dialogue, à la communication avec des personnes angoissées, en souffrance devant leur mort.
- Cette incompétence technique et humaine renforce leur sentiment d'échec et d'impuissance face à la personne que l'on ne peut plus guérir. Cela conduit à des tentatives de maîtrise qui ne tiennent aucun compte des besoins réels des personnes en fin de vie (acharnement thérapeutique ou décision d'abrégé la vie).
- La souffrance des équipes médicales et soignantes n'est pas prise en compte. Trop de services, pourtant confrontés quotidiennement à la mort de leurs patients, ne disposent d'aucun soutien psychologique ni d'aucun temps de réflexion éthique.
- Enfin, l'accueil et le soutien des familles est souvent inexistant. Les proches ne peuvent donc assumer leur rôle d'accompagnement.

Dans de telles circonstances, une personne en fin de vie souffrante et angoissée devient une charge trop lourde pour des équipes souvent débordées et démunies devant des situations auxquelles elles ne sont pas préparées. La souffrance devient intolérable. C'est alors que les demandes « d'en finir » sont exprimées par le patient, sa famille ou parfois l'équipe soignante.

Devant cette souffrance, cette angoisse, cette solitude, le geste d'abrèger la vie peut apparaître alors comme la seule façon d'aider à mourir, la seule manière d'apporter une réponse digne et humaine.

La demande d'en finir est interprétée au premier degré, alors que l'expérience des équipes de soins palliatifs permet d'affirmer que, dans la majorité des cas, cette demande exprime tout autre chose, un besoin d'être mieux soulagé, d'être rassuré sur les circonstances dans lesquelles se dérouleront la mort, un besoin de communiquer, de briser le mur du silence qui isole, d'entendre les mots justes, de recevoir les gestes de tendresse qui apaisent, bref le besoin de sentir que l'on ne sera pas abandonné.

C'est ainsi que se pratiquent des arrêts délibérés de vie, de manière discrète, camouflée, dans la culpabilité et le désarroi. Dernière tentative de maîtriser la situation.

La mort est alors dépossédée des rites (les mots, les gestes) qui donnent du sens à ce moment fort de la vie. Les familles portent lourdement le deuil de tout ce qui n'a pas pu se partager.

On nous dit que puisque ces pratiques existent, il faut les encadrer par une loi. On traite la France de retardataire, on cite l'exemple des Pays-Bas et de la Belgique, qui ont osé légiférer. Mais un pays comme le Québec, réputé pour l'avance qu'il a pris dans ce domaine de l'accompagnement des fins de vie, après trente ans d'expérience des soins palliatifs, continue de résister à la pression de ceux qui réclament une loi dépénalisant l'euthanasie, en diffusant continuellement des repères de bonnes pratiques et surtout en développant une culture de l'accompagnement et une réflexion éthique non seulement dans les hôpitaux mais dans la société civile.

Il nous semble qu'il y a un certain courage politique aujourd'hui à appliquer les lois qui existent et qui garantissent l'accès de tous aux soins d'accompagnement et le respect des droits des malades, notamment celui de refuser les soins, quand l'heure est venue de mourir.

Ce courage devrait aller encore plus loin, et impliquer la société dans son ensemble. Il s'agit de favoriser une culture de l'accompagnement – chez les professionnels de santé et dans la population - pour que progressivement, partout où l'on meurt, chacun puisse trouver les mots et les gestes qui humanisent la fin de vie, et que personne ne soit laissé à l'abandon.

## 1 - ETAT DES LIEUX

Le débat sur la fin de vie a commencé, il y a une vingtaine d'années, quand la presse et l'opinion française se sont émues des conditions de souffrances, d'isolement et d'abandon dans lesquelles se déroulaient les fins de vie, et ont vivement réagi à la dénonciation des pratiques d'euthanasie clandestines dans les hôpitaux.

Depuis, les soins palliatifs et l'accompagnement des fins de vie se sont développés et ont reçu une assise légale avec la loi du 9 juin 1999.

Pourtant, parallèlement, le débat sur l'euthanasie n'a cessé de s'amplifier. La volonté de maîtriser sa mort s'enracine dans une profonde méfiance. Méfiance à l'égard de la médicalisation croissante du mourir, méfiance à l'égard des pratiques clandestines d'euthanasie, méfiance à l'égard d'un corps médical et soignant que l'on sent démuni, peu formé, et mal à l'aise devant la fin de la vie.

Aucune évaluation d'envergure permettant un état des lieux sérieux des pratiques des professionnels de santé et des attentes de la population vis à vis de la fin de vie n'a été menée, à ce jour. A la suite des manifestations autour du thème de la fin de vie, organisées par le ministre chargé de la santé, Bernard Kouchner, les 31 mai 2001 et le 16 avril 2002, la Direction Générale de la Santé(DGS) avait estimé que pour un véritable débat public sur la fin de vie, débat qui implique la société comme l'organisation des soins, une connaissance de la façon dont la société et les professionnels de santé appréhendent les enjeux de la fin de vie était indispensable.

Il s'agissait d'avoir une connaissance de la réalité française sur cette question, au delà des sondages régulièrement publiés par la presse « grand public » sur la base d'une méthodologie contestable et de notions trop ambiguës. Il est apparu, en effet au cours de la réunion du 16 avril 2002 que la confusion autour des notions de « soins palliatifs », « arrêt de traitements » et « euthanasie » était de nature à fausser le débat.

La DGS a donc confié à l'Observatoire Régional de la Santé –Provence Côte d'azur (ORS-PACA) une étude auprès des professionnels de santé et de la population générale sur les attitudes et pratiques vis à vis des situations de fin de vie. Cette étude est encore dans sa phase préparatoire.

D'autres études, cependant, ont été publiées entre temps. Elles nous ont fourni des données intéressantes, que nous avons confrontées aux observations que nous avons pu faire lors des visites effectuées dans deux centre hospitaliers.

Cet état des lieux n'a rien d'exhaustif mais il semble refléter assez fidèlement la situation en France.

## 1.1 Le débat sur l'euthanasie

Les soins palliatifs se sont développés mais le débat sur l'euthanasie n'a cessé de s'amplifier. Il oppose ceux qui réclament une loi reconnaissant à une personne le droit de demander qu'on mette fin à ses jours, et ceux qui estiment dangereux, même au titre de l'exception, « d'écrire dans un texte de loi qu'un homme serait autorisé à donner la mort à un autre homme »<sup>1</sup>, un acte qui remet en cause le sens même de la fonction soignante et qui pourrait être utilisé un jour à des fins économique.

De nombreuses enquêtes d'opinion en population générale soulignent le fossé qui existe entre le cadre législatif prohibitif et l'opinion publique. En France, un pourcentage élevé de la population est favorable à l'euthanasie, 85% selon la SOFRES en 1990, 79% selon IPSOS en 1999, et 88% selon l'IFOP en 2002.

Ces enquêtes montrent également un hiatus entre l'opinion publique et les médecins qui s'avèrent moins favorables à l'euthanasie.

**Toutefois, ces décalages ne peuvent être interprétés sans prendre en compte le fait que de nombreuses enquêtes « grand public » emploient la notion d'euthanasie sans en donner une définition précise, et que dans les enquêtes françaises « grand public » citées ci dessus, les pourcentages indiqués renvoient à des énoncés différents :**

*« Il faut laisser aux personnes très malades la possibilité de mourir si elles le désirent » (SOFRES 1990) ; « Si vous étiez atteint d'une maladie incurable et en proie à d'extrêmes souffrances, souhaiteriez-vous que l'on vous aide à mourir ? » (IPSOS, 1999) ; « Il faut autoriser les médecins à mettre fin sans souffrance à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables, si elles le demandent » (IFOP, 2002).*

On voit que le premier énoncé peut se référer à une situation de non-obstination thérapeutique, le deuxième à une situation de soins palliatifs, et seul le troisième énoncé fait référence explicitement à l'acte délibéré de donner la mort.

**Au delà des convictions philosophiques ou religieuses qui motivent ces prises de position, le débat sur l'euthanasie se nourrit d'ambiguïtés, de peurs et d'idées dépassées.**

### 1.1.1 Ambiguïté des termes

L'examen des commentaires de la littérature internationale montre également que l'ambiguïté qui affecte les termes relatifs aux situations de fin de vie (obstination thérapeutique, soins palliatifs, euthanasie) est générale. Ces trois situations sont souvent confondues **et l'ambiguïté semble servir de ressource stratégique.**

La notion d'euthanasie, par exemple, recouvre à la fois l'arrêt ou la limitation de traitements, le soulagement des souffrances terminales par analgésie ou sédation, et l'acte délibéré de donner la mort. **Les commentaires montrent que chacun a intérêt à choisir la définition qui sert ses positions.**

---

<sup>1</sup> Propos de Jean-François Mattei, rapporté dans le Figaro du 17 décembre 2002.

Ainsi, pour les partisans de l'euthanasie, qui estiment qu'il y a une continuité entre soins palliatifs et euthanasie, la sédation active et l'arrêt des techniques de réanimation artificielles peuvent être considérées comme des formes d'euthanasie. Quand aux adversaires de l'euthanasie, ils récusent de tels rapprochements, en se référant notamment au principe du « double effet »<sup>2</sup>.

La théorie du « double effet » est ainsi interprétée comme une stratégie de soins palliatifs, par les uns, et comme une euthanasie déguisée par les autres.

Il n'est donc pas étonnant que **certains médecins ont parfois du mal à déterminer si tel acte médical doit être ou non catégorisé comme soin palliatif ou euthanasie**, de sorte que les estimations de ces pratiques fondées sur des méthodes déclaratives pourraient surévaluer leur fréquence réelle.

### *1.1.2. Confusion des pratiques*

Au moment où nous rédigeons ce rapport, nous prenons connaissance d'une étude publiée dans l'hebdomadaire britannique « The Lancet » daté du 2 août 2003. L'enquête a été lancée auprès de médecins auteurs de 20 000 certificats de décès dans six pays européens : Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse.

Les résultats de l'étude montrent qu'un quart à la moitié des morts en Europe seraient dues à une décision médicale, allant du refus d'acharnement thérapeutique par la limitation ou l'arrêt de traitements (ventilation artificielle, alimentation par sonde, dialyse rénale) à l'administration de médicaments destinés à donner la mort (de 1% (en Suisse) à 3,4%(Pays-Bas), en passant par le soulagement de la douleur ou autres symptômes par des médicaments à doses élevées, pouvant précipiter le décès.

La médicalisation de plus en plus importante de la mort est ainsi mise en évidence. On peut regretter que soient mises sur le même plan, « les trois types d'aide en fin de vie », ce qui contribue à renforcer la thèse «continuiste » de ceux qui estiment que ces « aides » sont équivalentes puisqu'elles aboutissent à la mort.

Nous estimons, pour notre part, que **l'enjeu éthique n'est pas le même** lorsqu'il s'agit de respecter le désir du patient de ne pas être maintenu artificiellement en vie, de le soulager de ses douleurs ou de ses angoisses par tous les moyens possibles, et de mettre délibérément fin à sa vie.

---

<sup>2</sup> Double effet : la règle dit du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation ancienne, cette règle d'origine thomiste s'énonce ainsi : « On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes sont remplies :

- l'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit.
- le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter.
- le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ;
- l'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir.

En 2002, l'ORS-PACA réalise une enquête sur les « **Connaissances, Attitudes et Pratiques des médecins face aux soins palliatifs**<sup>3</sup> ».

Une question traitant de l'attitude des médecins vis à vis de l'euthanasie confirme que **sous le vocable « euthanasie » certains généralistes et spécialistes regroupent une série d'actes différents**. Ainsi ils assimilent la sédation active (7,3%), l'arrêt des techniques de réanimation (19,1%), et la prescription de morphine à haute dose (14,6%), pour les patients en phase terminale, à des actes d'euthanasie.

Les médecins ayant une formation post-universitaire spécifique sont significativement moins nombreux que les autres à assimiler à un acte d'euthanasie la prescription de morphine à forte dose (2,7%), la sédation active (7,3%) ou l'arrêt des thérapeutiques de réanimation (19,1%).

**Les efforts faits par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) pour mieux définir la place de la sédation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie restent encore jusqu'à présent restreint aux seuls médecins spécialisés.**

**L'actualité récente**<sup>4</sup> nous offre un exemple remarquable de cette confusion des pratiques, entretenue par les médias. On qualifie d'euthanasie la pratique des réanimateurs et les partisans d'une loi sur l'euthanasie, relayés par les médias, se servent de cet argument pour réclamer « qu'on mette fin à cette hypocrisie » et qu'on légifère.

Un communiqué conjoint de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) précise, à cette occasion, que la décision d'arrêter une réanimation ne soulève aucune ambiguïté lorsqu'elle est en cohérence avec les « recommandations sur les limites et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte » adoptées le 6 juin 2002 par la SRLF.

La légitimité de la décision est, d'autre part, d'autant plus fondée qu'elle respecte la volonté du patient – exprimée de façon ferme, réitérée et devant témoin, conformément à l'article 36 du Code de déontologie médicale et conformément à la loi du 9 juin 1999 relative au droit d'accès aux soins palliatifs, qui tous deux font obligation au médecin de respecter le refus de traitement du malade. Ce droit de refuser un traitement est, par ailleurs, confirmé dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

*« Nous souhaitons que la confusion entretenue sur les différents termes et situations concernant la fin de vie soit levée. En particulier, il faut absolument distinguer les limitations et arrêts de traitements devenus inutiles ou refusés par le patient – ce qui relève d'une bonne pratique médicale – et l'euthanasie qui est l'acte de provoquer délibérément la mort.*

*Cette confusion est très préjudiciable, d'une part, pour les patients et leurs proches dont elle augmente l'inquiétude et le malaise et, d'autre part, pour tous les acteurs de santé dont elle met en cause la légitimité et la droiture des décisions qu'ils prennent. De plus,*

---

<sup>3</sup> Voir en annexe.

<sup>4</sup> Il s'agit de la décision d'une équipe de réanimation d'arrêter les traitements de réanimation du jeune Vincent Humbert qui, passés la phase d'urgence, étaient devenus de l'acharnement thérapeutique ou ce que le Code de déontologie condamne comme « obstination déraisonnable ».

*cette confusion obscurcit, voire empêche, le débat public sur des questions particulièrement délicates qui nécessitent rigueur et clarté. »<sup>5</sup>*

### *1.1.3. Peurs des bien-portants*

**Le débat sur l'euthanasie se nourrit également de la peur de terminer sa vie dans des souffrances extrêmes, et dans un état de déchéance insupportable.**

Il est intéressant de constater le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorable à l'euthanasie (autour de 80%) et le tout petit nombre de ceux qui persistent à demander la mort, au delà d'une bonne prise en charge de la douleur et d'un bon accompagnement (1%)<sup>6</sup>.

Ce sont les bien-portants qui, en grande partie, militent en faveur de ce « droit de mourir ». De l'avis général des soignants, que l'on écoute pas assez dans ce débat, ces demandes sont exceptionnelles chez les personnes en fin de vie, qui attendent surtout d'être soulagées de leurs douleurs et accompagnées par des personnes attentives et disponibles.

La perspective de se retrouver un jour grabataire, sourd, muet, paralysé, incontinent, transbordé de son lit au fauteuil terrifie. Les récits de fins de vie médicalisées à outrance, interminables, le constat de certaines maltraitances, de la solitude dont souffrent nos aînés, tout cela contribue au désir de maîtriser sa fin de vie. La pensée de disposer de la liberté de demander à mourir, si ces « indignités » s'imposaient, apporte un réconfort à ceux qui anticipent ainsi les conditions de leur mourir.

Il est intéressant de noter, en revanche, comme le montre une étude à laquelle nous faisons référence dans le corps de ce rapport, que les personnes qui ont une expérience positive de l'accompagnement d'un proche ne sont pas favorables à l'euthanasie.

### *1.1.4. Méconnaissance des ressources des soins palliatifs et de l'accompagnement*

Le débat sur l'euthanasie semble méconnaître les immenses progrès qui ont été faits dans le domaine du traitement de la douleur et de la prise en charge des fins de vie. La médecine palliative s'est donnée comme objectif de soulager la personne en fin de vie. Elle est prête à utiliser tous les moyens à sa disposition, même si ces moyens ont pour effet, non recherché, d'anticiper la mort. Ainsi, en cas de douleurs réfractaires, ou de symptômes aigus, elle n'hésite pas à recourir à la sédation (sommeil artificiel).

D'une façon générale, il y a une méconnaissance des ressources que peuvent apporter les soins palliatifs et l'accompagnement.

---

<sup>5</sup> Communiqué de presse du 1<sup>o</sup> octobre 2003, signé J.M. Boles, Président de la SRLF, R. Aubry, Président de la SFAP, F.Lemaire, Secrétaire de la commission d'éthique de la SRLF.

<sup>6</sup> Le Docteur Camberlain, alors chef de service de l'unité de soins palliatifs de l'Institut Montsouris déclarait en 1990 que sur 1500 décès dans son service, seulement 15 personnes avaient maintenu leur volonté qu'on abrège leurs jours.

Dans la très grande majorité des cas, les demandes de mourir motivées par la crainte de mourir dans d'atroces souffrances, disparaissent dès que les soins appropriés sont donnés.

De même, on présente la fin de vie comme un temps nécessairement pénible, une attente douloureuse de la mort qu'il convient donc, par souci de dignité et d'humanité, d'abrèger le plus vite possible.

Rarement on la présente comme un temps fort de la vie, le temps des derniers échanges, des derniers gestes, des dernières paroles. Un temps qui a besoin de son temps, pour se déprendre, se séparer de ceux que l'on aime, leur « dire au revoir », leur transmettre quelque chose de son expérience de la vie.

Cette méconnaissance de tout ce qui peut se vivre, au sein d'un accompagnement, contribue à entretenir l'idée que le temps du mourir n'a pas de sens. Alors pourquoi ne pas l'écourter ?

Dans ce débat, on prend prétexte des pratiques clandestines d'euthanasie dans les services confrontés aux fins de vie de leurs patients, pour réclamer une loi qui encadre ces pratiques.

Rarement on se pose la question de l'amélioration des pratiques. On sait que le manque de formation, de soutien des équipes, l'absence de connaissances en matière de traitement de la douleur, la culture d'une équipe peu sensibilisée aux fins de vie, tout cela contribue au désarroi des équipes, et peut engendrer la tentation de répondre à l'angoisse des patients en fin de vie, en abrégeant leurs jours.

Rarement on se pose la question de savoir ce que demande véritablement une personne qui demande la mort. « Finissons en ! » entend-on parfois. Comment le comprendre ? « Finissons en avec la vie ? » ou « Finissons en avec la douleur, la solitude, l'angoisse ? »

Dans ce débat, d'une façon générale, on ne donne pas assez la parole aux soignants. La plupart d'entre eux confirment que ces demandes d'en finir disparaissent au delà de soins appropriés et d'un bon accompagnement. Il s'agit presque toujours d'une façon d'interpeller le médecin ou le soignant, de l'obliger à prendre au sérieux le besoin de parler de ses angoisses, une façon de l'obliger à écouter. Dans la très grande majorité des cas, quand la personne en fin de vie est assurée que tout sera fait pour qu'elle ne souffre pas, quand elle est assurée qu'on ne poursuivra pas de traitements destinés à la maintenir en vie, quand elle sent qu'on ne l'abandonnera pas, elle ne demande plus à ce qu'on anticipe sa mort.

## **1.2 La fragilité des soins palliatifs<sup>7</sup>.**

En 1999, la loi sur le « droit d'accès aux soins palliatifs » a été votée à l'unanimité au parlement.

Elle a été suivie par le premier plan triennal 1999-2001, lancé par Bernard Kouchner, qui a permis de créer plus de 100 équipes mobiles de soins palliatifs et de doubler les réseaux de soins palliatifs, puis par un deuxième plan (2002-2005), dont les trois axes visent à développer les soins d'accompagnement à domicile, à diffuser la culture de l'accompagnement dans l'ensemble des lieux confrontés aux fins de vie, et à sensibiliser et

---

<sup>7</sup> Voir à la fin du rapport « Etat des lieux du développement des soins palliatifs »

informer l'ensemble du corps social à cette tâche humaine qui consiste à ne pas abandonner ceux qui vont mourir.

Bien que les pouvoirs publics aient marqué leur volonté d'en faire une priorité de santé publique, les soins palliatifs sont encore fragiles, mal connus, mal valorisés. Ils évoluent dans un contexte difficile, marqué encore fortement par le déni de la mort.

- bien des régions sont encore dépourvues de structures. Les décideurs (les agences régionales d'hospitalisation (ARH) ou les directeurs des Centres hospitalo-universitaires (CHU) sont parfois réticents à inscrire les soins palliatifs dans le Schéma régional d'organisation des soins (SROS) et à favoriser l'implantation de structures au sein des hôpitaux. L'unité de soins palliatifs est encore trop souvent considérée comme un « mouvoir ».
- les équipes mobiles de soins palliatifs rencontrent beaucoup d'obstacles pour accomplir leur mission. Elles ne disposent pas, pour la plupart, des moyens qui leur permettraient de travailler dans de bonnes conditions. Elles ont des difficultés à proposer leur expertise, soit parce que les services ne font pas appel à elles, soit parce qu'elles interviennent trop tard. On a le sentiment que le terrain n'est pas encore prêt à les recevoir. Leur activité n'est pas reconnue au niveau comptable et n'est donc pas valorisée.
- Les soins de fin de vie sont encore considérés comme marginaux. « Il n'y a pratiquement aucune incitation, en terme de carrière, à s'intéresser au patient douloureux et/ou en fin de vie »<sup>8</sup>, et cette non-reconnaissance de leur enseignement porte préjudice à leur développement,
- Si la politique actuelle est d'essayer de favoriser la mort à domicile, cette dernière rencontre de nombreux obstacles. L'offre de soins palliatifs est loin d'être optimale. Malgré l'augmentation volontariste des lits d'hospitalisation à domicile, la charge de travail que représente l'accompagnement des fins de vie n'est pas suffisamment prise en compte.

La mauvaise répartition des Services de Soins infirmiers à domicile, la pénurie d'auxiliaires de vie, le manque de formation de ces personnels, le fait que les médecins généralistes sont de moins en moins nombreux, notamment en milieu rural, et souvent démunis et dépassés par les accompagnements de fins de vie, tout cela n'incite pas à rester chez soi pour mourir.

Par ailleurs, les réseaux, structures pivots entre l'hôpital et la ville ne sont pas encore assez développés ou bien sont trop fragiles. La coordination des acteurs à domicile reste très embryonnaire, et la question de la rémunération des coordinateurs n'est toujours pas réglée.

Il y a donc encore beaucoup à faire en terme d'organisation des réseaux, de formation des acteurs du domicile, et de valorisation de leur action.

---

<sup>8</sup> Avis présenté par Donat Denisier au Conseil Economique et Social en 1999

### 1.3. Hétérogénéité des pratiques

Alors que les unités de soins palliatifs offrent une qualité de fin de vie reconnue unanimement, fondée sur un projet d'équipe, avec une équipe formée à l'accompagnement des fins de vie et des situations difficiles, habituée à échanger au sein de groupe de parole ou de soutien, soutenue psychologiquement, et bénéficiant de la collaboration de bénévoles, il faut bien reconnaître que **partout ailleurs, dans les services confrontés à la mort de leurs patients, cette qualité d'accompagnement fait le plus souvent défaut.**

En développant des équipes mobiles dont la mission serait de diffuser l'esprit et la pratique des soins palliatifs dans les services curatifs, l'idée était de travailler à une harmonisation des pratiques.

Les équipes mobiles rencontrent, nous venons de l'évoquer, de nombreux obstacles pour assurer cette mission de diffusion de la démarche palliative. Les obstacles sont surtout culturels. Le déni de la mort est encore très présent dans les services hospitaliers, et la mort des patients est vécue comme un échec. On sent qu'il manque une culture de l'accompagnement, une réflexion d'équipe autour des valeurs qui pourraient les rassembler, pour un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Dans le cadre de notre mission, nous avons tenu à visiter deux établissements hospitaliers, le Centre Hospitalo-universitaire (CHU) de Rennes et le Centre Hospitalier Général (CHG) de Nevers, afin de rencontrer les soignants confrontés à la mort de leurs patients.

Nous souhaitons que ceux-ci puissent s'exprimer le plus librement possible sur leurs difficultés et leurs besoins pour l'amélioration de leur pratique auprès des personnes en fin de vie. Et nous estimons que les propos tenus sont largement représentatifs.

Nous avons noté une prise de conscience aussi bien au niveau de la direction de ces hôpitaux que de l'ensemble des médecins et des soignants **de la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.** Celle-ci s'est traduite par la mise en place d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs à Nevers, et par un projet d'Equipe mobile à Rennes, projet qui devrait se concrétiser à l'automne 2003.

La parole d'un chef de service de pneumologie à Rennes, le Pr Delaval, soulignant l'implication très forte des soignants en faveur d'une démarche palliative, et faisant remarquer que « *cet élan est souvent méconnu et la démarche personnelle des soignants souvent sous-estimée* » nous paraît digne d'être retenue. Elle plaide en faveur des mesures qui pourraient permettre aux soignants, qui majoritairement désirent être à la hauteur de leur tâche d'accompagnement, de pouvoir être aidés et soutenus.

Au CHU de Rennes nous avons rencontré la Direction de l'Hôpital, l'équipe de Pneumologie, l'équipe de Réanimation (médicale et chirurgicale), l'équipe de gériatrie et l'équipe d'Oncologie Pédiatrique.

Au CHG de Nevers, les équipes des urgences, de réanimation polyvalente, et de long et moyen séjour, ainsi que l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Ces deux visites nous ont confirmé cette hétérogénéité des pratiques. D'un côté, certains services de médecine interne, de pneumologie, d'hématologie font appel aux services de l'équipe mobile de soins palliatifs, et mettent en place une démarche palliative, de l'autre

des services confrontés quotidiennement à la mort de leurs patients ( services de réanimation, d'urgences et de gériatrie) ont des difficultés à offrir une bonne prise en charge des fins de vie.

Dans ces services, la mort est difficilement vécue. Elle peut même être insupportable, disent les soignants des urgences et de réanimation, quand il s'agit de la mort brutale d'un enfant, par exemple, ou quand on est confronté au désespoir d'une famille.

### **1.3.1. La mort aux urgences.**

On meurt de plus en plus aux urgences. Les équipes témoignent du nombre croissant de personnes âgées ou en phase terminale de maladies graves, qui arrivent aux urgences pour mourir.

Cette situation témoigne bien évidemment **d'un désarroi en amont**. Les familles ont décidé de garder chez elles une personne proche de sa mort, puis se trouvent parfois confrontées à des situations de crises, souvent la nuit ou en week-end. En l'absence de réseau de soins palliatifs à domicile, ces situations de désarroi aboutissent généralement aux urgences.

De même, le personnel des urgences constatent que des personnes âgées venant de maisons de retraite, via le SAMU, à la suite d'un accident cardiaque ou vasculaire cérébral, auraient pu mourir dans leur lit, accompagnées par des soignants qui les connaissent, si le personnel de ces établissements avait reçu la formation leur permettant de mieux discerner les situations dans lesquelles il vaudrait mieux garder une personne qui s'engage dans un processus mortel. Cela éviterait toutes ces morts anonymes, sur les brancards des couloirs des urgences.

Il faut donc que le problème soit réglé en amont : meilleur maillage des soins palliatifs à domicile, et meilleure formation des personnels des maisons de retraite.

**Les soignants de ces services souffrent de ce qu'ils perçoivent « comme une situation à la limite de l'humain »**. Ils sont parfaitement conscients des besoins des personnes qui vont mourir, besoin de calme, d'intimité, de présence. Quand ils le peuvent, ils le font. Le Docteur Patrick Pelloux<sup>9</sup> nous a raconté comment toute l'équipe des urgences s'est recueillie une nuit auprès d'une vieille femme en train de mourir dans la salle de déchocage.

Ils parlent d'« **urgence de l'accompagnement** ». Mais leur travail ne leur permet pas d'assumer cet accompagnement, et le cadre ne le permet pas non plus.

Il faudrait une chambre tranquille, la présence d'un psychologue ou d'un infirmier psychiatrique, plus disponible qu'eux, notamment pour l'accompagnement des familles. Peut-être même des bénévoles, comme c'est le cas déjà dans certains services.

La présence d'une personne disponible, au sein de leur équipe, semble davantage leur convenir que la proposition d'un groupe de parole, dans lequel ils pourraient évacuer leurs frustrations. Ils reconnaissent que toute occasion de reparler des situations difficiles, dans **des staffs de réflexion éthique ponctuels**, les aide.

---

<sup>9</sup> Service des urgences de l'hôpital St Antoine.

### 1.3.2. La mort en réanimation

On sait que la moitié des décès se produisent dans les services de réanimation.

Ces équipes sont donc quotidiennement confrontées à la mort de leurs patients, au désarroi des familles. La moitié des décès sont la conséquence d'une décision médicale, plus ou moins bien vécue par les équipes soignantes surtout lorsqu'ils n'ont pas été associés à la décision.

La disparité des attitudes, à l'intérieur d'un même service, le manque d'information en direction des équipes soignantes, le manque d'explications, sont à l'origine d'un malaise qu'il paraît urgent d'identifier. Tous les soignants sont unanimes quand ils affirment **qu'une décision d'arrêt de traitement, entraînant la mort d'un patient, peut être relativement bien vécue, si la décision est collégiale, s'ils se sont sentis associés, si la possibilité de parler et de réfléchir à posteriori aux enjeux éthiques leur est offerte.**

Les soignants doivent comprendre ce qu'on leur demande de faire. Ils doivent, en particulier savoir discerner une décision de sédation ou d'analgésie dont l'intention est de soulager le patient, d'un acte délibéré de donner la mort, Alors, ils se sentent davantage cohérents, lorsqu'il s'agit d'informer les familles, et davantage capables d'accompagner le patient et ses proches.

Il semble donc que **la mise en place, dans ces services, d'une démarche participative comme elle est préconisée dans la démarche palliative**, est une nécessité. La mise en place d'un soutien des équipes l'est tout autant. Soit par l'intermédiaire d'un groupe de parole, ou d'un groupe de réflexion éthique, qui, régulièrement, se réunirait pour relire à posteriori les situations difficiles.

Nous avons noté également à quel point le **texte de recommandations de la SRLF est peu connu des médecins et des soignants qui travaillent dans les services de réanimation.**

### 1.3.3. La mort dans les services de gériatrie

Les services de gériatrie sont, eux aussi, quotidiennement confrontés à la mort de leurs patients. Avec le vieillissement de la population, ils le seront de plus en plus.

Les soins palliatifs deviendront alors essentiellement gériatriques dans le futur.

Cette réalité de la mort des personnes âgées n'est pas encore suffisamment prise en compte dans l'organisation des soins des établissements qui les accueillent.

En clair, ces services ne disposent pas des moyens en personnel qui tiennent compte de la charge de travail technique et relationnelle qu'occasionnent les malades en fin de vie. La plupart des gériatres déplore **la misère de ces services**, que le passage aux 35 heures et la pénurie actuelle d'infirmières n'a fait que renforcer.

**Ces personnels ne sont pas assez formés et soutenus.** Il est vrai que cette formation qu'ils réclament, formation à l'accompagnement de la fin de vie, mais aussi formation à la

réflexion éthique, car ils sont confrontés à des décisions parfois difficiles – face aux refus de soin, au syndrome de glissement - n'a de sens que si les équipes peuvent mettre en pratique ce qu'elles apprennent. Or on retombe sur le manque de temps et le manque d'effectifs qui semblent les deux grands obstacles à une prise en charge humaine et digne de la fin de vie des personnes âgées.

**Ces équipes réclament souvent la présence d'un psychologue** qui serait capable de faciliter la communication avec les familles et d'éclairer les soignants sur l'attitude à avoir face au patient et à ses proches.

Les soignants des services de gériatrie que nous avons rencontrés sont conscients de leur rôle relationnel, de l'importance de leur présence auprès de la personne en fin de vie. Ils sont conscients que leur manière d'être peut contribuer à ce qu'une personne dépendante et vulnérable conserve le sentiment de sa dignité.

Ils le savent, ils le sentent. **Ils veulent seulement qu'on leur donne les moyens d'être à la hauteur de leur mission d'accompagnement**

#### **1.3.4. La mort à domicile**

Plusieurs enquêtes ont révélé le souhait de la population française en général, de pouvoir mourir chez soi. Il y a pourtant un formidable fossé entre ce souhait et la réalité des faits. Car **si 80% des français déclarent vouloir mourir chez eux, ils sont près de 72% à finir leurs jours dans une institution.**

##### *Au nom de quoi choisir de mourir chez soi ?*

Lorsque le malade le souhaite, lorsque sa famille est d'accord, le retour à domicile pour y mourir favorise une fin paisible. Le plaisir de dormir chez soi, de respecter son propre rythme, de partager la table familiale, ces instants de bien être simples et rassurants permettent de mieux supporter l'évolution de la maladie et d'approcher la mort avec moins d'angoisse. L'intimité du domicile est propice aux échanges. On sait combien ces derniers peuvent tisser un ultime rituel grâce auquel un être peut quitter ce monde et les siens sans trop de violence et d'arrachement. Enfin, les proches qui peuvent répondre aux besoins de leur malade par leur présence et leurs soins, ont un sentiment d'utilité qui permet souvent d'alléger le sentiment de culpabilité si fréquent dans l'entourage d'une personne qui va mourir.

##### *S'agit-il d'une « mission impossible » ?*

Les obstacles au retour et au maintien à domicile des personnes en fin de vie ont fait dire à certains qu'il s'agit d'une « mission impossible ».

D'abord, il persiste d'énormes résistances en milieu hospitalier pour le retour à domicile de patients atteints de pathologies lourdes. Dans l'esprit du personnel médical et paramédical, l'hôpital est le meilleur lieu pour la prise en charge de la douleur et des agonies difficiles.

D'autre part, l'hôpital aujourd'hui vit « dans sa bulle » et ne sait pas toujours s'ouvrir sur l'extérieur. La difficulté de mettre en place des réseaux ville-hôpital en témoigne. Il est urgent que l'hôpital s'engage dans une ouverture vers le domicile, qu'il développe l'hospitalisation à domicile (HAD) et les Services Infirmiers à domicile (SIAD).

Ensuite, plusieurs facteurs concourent à l'échec du maintien à domicile et à la ré-hospitalisation en urgence de patients qui pourtant ont fait le choix de mourir chez eux :

- l'aggravation de l'état du malade,
- l'apparition de symptômes difficiles à contrôler,
- l'inquiétude et l'essoufflement de l'entourage,  
le manque de disponibilité, de compétence, de connaissances spécifiques des professionnels du domicile,
- le manque de coordination entre eux,
- le manque de reconnaissance de cette activité par les acteurs libéraux,  
les limites des services de soins infirmiers et des services d'auxiliaires à domicile,
- le défaut de places de soins palliatifs dans l'Hospitalisation à domicile (HAD).

Une enquête<sup>10</sup> récente montre **que faute de formation et de moyens adaptés**, les médecins libéraux sont mal à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie. **Beaucoup d'entre eux cherchent à hospitaliser leurs patients lorsqu'ils arrivent en fin de vie**. Le malaise est plus marqué chez les médecins qui ont des réticences vis à vis des morphiniques.

L'enquête montre aussi que les partisans d'un cadre légal pour l'euthanasie (45% des généralistes) se recrutent davantage chez ceux qui ne sont pas formés aux soins palliatifs et au traitement de la douleur. A l'inverse, les médecins les plus impliqués et les plus à l'aise dans le suivi des fins de vie, se déclarent le plus souvent hostiles à une légalisation de l'euthanasie.

**Plus les médecins sont à l'aise dans le traitement de la douleur et moins ils ressentent la nécessité de recourir à l'euthanasie.** Certaines études ont montré qu'une meilleure maîtrise de la douleur pourrait améliorer les rapports entre les médecins et leurs patients en fin de vie, les rendre plus sereins dans la gestion de ces situations, et contribuerait fortement à éviter la tentation de mettre prématurément un terme à la vie du malade.

Or, même si le traitement de la douleur est mieux accepté aujourd'hui en France, les pratiques restent influencées par une certaine résistance à prescrire des opiacés et par une tradition médicale nationale qui ne favoriserait pas le recours à la morphine.

Sensibiliser davantage les médecins sur le rôle des traitements de la douleur et sur la place de la sédation dans les soins palliatifs, permettrait donc de clarifier leur position à l'égard de l'euthanasie

---

<sup>10</sup> Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée – résultats de l'enquête française « attitudes et pratiques face aux soins palliatifs –2002 » M.K Bendiane, H Pegliasco, A Galinier, J.M Lapiana, R. Favre, P.Peretti-Watel, Y.Obadoa ; et le Comité de Pilotage Soins Palliatifs PACA. – La Presse Médicale – 22 mars 2003. Tome 32 n°11.

### 1.3.5. La mort de l'enfant<sup>11</sup>

L'histoire des soins palliatifs pédiatriques est encore brève et récente. Au sein de la communauté pédiatrique, on constate encore beaucoup de résistance à l'introduction de soins palliatifs, même si certaines équipes pédiatriques se sont déjà engagées dans une démarche de soins palliatifs.

C'est à partir d'une prise de conscience de la souffrance des parents qui avaient le sentiment « qu'on leur avait volé la mort de leur enfant », que des équipes pédiatriques ont décidé d'affronter le tragique de la mort de l'enfant.

Actuellement, il n'existe pas d'unité de soins palliatifs pédiatriques, et la majorité des pédiatres français ne souhaitent pas qu'on en crée.

On s'achemine plutôt vers la constitution d'équipes mobiles pluridisciplinaires, chargées de coordonner au niveau local ou régional l'activité soins palliatifs pédiatriques, d'insuffler progressivement une « culture » soins palliatifs dans les structures où cela s'impose.

Certaines équipes travaillent avec des structures telle que l'HAD (Service du Pr. Leverger, Hôpital Armand Trousseau par exemple), d'autres ont créé des réseaux pédiatriques (Réseau Enfant-DO, Dr A. Suc) ; des expériences intéressantes ont été faites à Marseille, notamment la constitution d'un réseau autour d'un enfant avec ses soignants de ville habituels. L'idée repose sur la création d'un réseau de soignants autour d'un enfant donné. Ce réseau se dissout quand l'enfant guérit ou accompagne l'enfant s'il décède.

À Necker-Enfants Malades, il existe depuis plusieurs années le Centre (unique) de Formation et de Traitements à Domicile de l'Enfant (CFTDE) ; les modalités de travail et l'expérience des soignants pourraient être utilement adaptées aux soins palliatifs.

### En conclusion

On retrouve, dans tous les services confrontés à la mort des patients, le même leitmotiv : **manque de temps pour accompagner**, manque de temps **pour parler ensemble**, **manque de psychologues pour les familles et pour les soignants**.

L'aspect architectural est également constamment évoqué : manque d'espace pour se ressourcer en équipe, **manque d'espace pour accueillir les familles** et leur permettre de parler dans un lieu propice.

Enfin, le **manque de formation** est régulièrement dénoncé, qu'il s'agisse de la formation initiale des médecins qui se sentent démunis pour communiquer avec leurs patients, dès lors que le pronostic vital est en jeu, ou de la formation continue, notamment la formation aux soins palliatifs. La remarque d'une soignante concernant l'impact de la formation d'un « référent médical » aux soins palliatifs est sans doute valable pour tous les services : cela permet l'apaisement de l'équipe, ainsi qu'une meilleure communication.

---

<sup>11</sup> Voir en annexe : texte « Les soins palliatifs pédiatriques » co-signé par les DR . A. de Brocca, P. Canoui, P. Hubert, J.Ph. Raynaud, A. Sic , M. Vignes, Ch. Wood, Pr. J.M.Zucker.

## **1.4. Insuffisance de la formation et du soutien des soignants.**

### ***1.4.1 Formation***

Les réticences qui s'expriment en milieu institutionnel, comme à domicile, à l'égard des soins palliatifs, montrent que la réflexion autour de la fin de vie ne fait pas l'unanimité.

Nous constatons bien que cette absence de valorisation de la dimension de l'accompagnement de la fin de vie dans la formation des médecins est une des raisons de la résistance culturelle aux soins palliatifs dans la médecine française.

Un des leviers qui permettrait une meilleure reconnaissance de l'enseignement des soins palliatifs et de l'accompagnement des fins de vie serait une reconnaissance universitaire de la spécialité des soins palliatifs, une discipline qui ne s'improvise pas et s'appuie sur un corpus de connaissances particulières.

La mort est vécue comme un échec. Elle confronte aux limites de la médecine et bien des médecins ont encore beaucoup de mal à l'accepter.

C'est par la formation initiale et continue du corps médical et soignant que l'on parviendra progressivement à accepter la fin de la vie comme une étape inéluctable, qu'il convient d'accompagner avec humanité.

C'est bien le manque de formation qui contribue à l'isolement des équipes médicales et soignantes confrontées à la mort de leurs patients.

Nos facultés de médecine forme d'excellents scientifiques, mais la pauvreté de la formation à la relation humaine n'est plus acceptable.

La circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale précisait : « Les critères de sélection en début d'études des doivent d'envisager parallèlement aux capacités des étudiants en matières scientifiques, leur intérêt pour la relation avec les malades, la prise en considération de la souffrance et de la mort ».

Dix sept ans après la formation des médecins n'a pas beaucoup évolué.

Les futurs médecins ne reçoivent pas de formation psychologique de base à l'écoute et à la communication avec les malades.

Il est surprenant de constater également que nombre de jeunes internes ne connaissent pas le code de déontologie, et le devoir de soulagement et d'accompagnement de tout médecin.

Bien que des modules d'éthique médicale, de déontologie et de sciences humaines aient été introduits dans le premier cycle des études médicales, et qu'un module « soins palliatifs – douleur – accompagnement » soit maintenant obligatoire dans le deuxième cycle, les médecins sont toujours aussi démunis quand il s'agit de s'asseoir auprès d'un patient en fin de vie et de communiquer avec lui à propos des peurs ou des besoins liés à sa fin de vie.

Des études menées auprès des médecins ont confirmé le malaise qu'ils éprouvent devant la mort de leurs patients. Le sentiment d'échec et d'impuissance quasi insupportable qui pousse à fuir les malades ou au contraire à s'engager dans une poursuite déraisonnable d'investigations et de traitements. Comment, dans ce cas, s'asseoir au lit du malade, lui apporter l'attention et la présence qui témoigne de son engagement à ne pas l'abandonner dans ses derniers instants ? De nombreux témoignages de malades disent la solitude qu'ils éprouvent devant la fuite en avant ou la démission des médecins.

Proches de leur mort, ils ne demandent plus aux médecins l'impossible, la guérison. Ils leur demandent de « prendre soin » d'eux, de ne pas les laisser souffrir, d'être à l'écoute de leurs besoins. Au delà des actes techniques qu'impose le traitement de la douleur et des symptômes, c'est d'humanité dont ils ont besoin, dans leur extrême vulnérabilité.

Pourtant l'intérêt des étudiants en médecine pour l'enseignement des soins aux malades en fin de vie est certain. Des études et témoignages d'enseignants ont confirmé ce besoin de formation à la relation humaine, au dialogue avec le malade, aux problèmes éthiques soulevés par la fin de vie.

**Quant aux soignants**, ils sont davantage conscients de l'importance d'être formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Leur mission de soin, la proximité corporelle et affective avec les plus vulnérables, les confronte peut être davantage à ce devoir d'humanité.

Pourtant beaucoup se plaignent de n'être pas assez préparés à affronter la particularité des soins de fin de vie.

Nous constatons également le désarroi des équipes confrontées à des prises de décisions difficile, parce qu'elles engagent un risque vital. Ces décisions, comme le recommandent les bonnes pratiques rédigées par les sociétés savantes, doivent être prises de manière collégiale et transparente. Bien des équipes ne sont pas formées à la discussion éthique. Si l'on veut soutenir les soignants, dans ces situations difficile, il est impératif de les former à la réflexion éthique.

## **En conclusion**

La principale cause de l'isolement de ces équipes confrontées à la mort de leurs patients est le manque de formation, et de réflexion éthique. Cette revendication revient sans cesse.

### ***1.4.2. Soutien des soignants***

Les difficultés que rencontrent les soignants, dès qu'ils sont confrontés à la fin de vie de leurs patients tiennent à :

- leur charge de travail, récemment aggravée par la réduction de temps de travail ;
- la difficulté de communiquer au sein de l'équipe, à propos des situations difficiles, quand il n'y a pas consensus sur le projet thérapeutique, sur l'attitude

à avoir vis à vis des familles, quand les prescriptions sont mal comprises parce que mal expliquées ;

- le sentiment d'impuissance en cas d'échec thérapeutique et la difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un patient ;
- la difficulté à parler de la mort, du deuil, au sein des équipes ;
- la difficulté de trouver des temps d'échanges ;
- le fossé entre l'idée que l'on se fait d'un bon accompagnement et la réalité du terrain ;
- le sentiment de ne pas répondre aux besoins des patients et de leurs familles.

**La souffrance des soignants** a été étudiée depuis une vingtaine d'année et le concept de « burn out » rend compte de la réalité de la souffrance des soignants confrontés en permanence à la mort. Celle ci renvoie chacun à **une question sans réponse**. Il est donc naturel d'être démuni, vulnérable, angoissé devant la mort.

C'est le déni de cette souffrance naturelle –propre à l'humain – dans un monde où la toute puissance médicale et la maîtrise des situations sont la règle, qui engendre une usure chez les soignants. Ceux ci manquent de repères, d'échelle de valeurs, ou de possibilité de penser leur pratique.

**Une enquête américaine**, publiée dans le *British Medical Journal* le 26 juillet 2003, auprès de médecins récemment confrontés à la mort d'un malade révèle que pour 70% des médecins, le fait d'avoir accompagné correctement un malade en fin de vie jusqu'à sa mort est associé à un sentiment de satisfaction du devoir accompli. 31% des médecins disent avoir ressenti une forte émotion au moment du décès et 23% sont très atteints par la mort de leur malade. **Dans tous les cas, dans les heures qui suivent le décès, ils se sentent tristes en pensant au malade** (88%) et certains mêmes un peu hébétés (45%).

Cette enquête, la première du genre, confirme bien que l'ensemble des professionnels de santé (médecins compris) peuvent être affectés par la mort d'un patient.

### **1.5.Spécificité des services confrontés aux décisions d'abstention, de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives.**

Il y a des services dans lesquels on meurt tous les jours, mais où les soins palliatifs ne pénètrent presque jamais. Ce sont les services de réanimation adulte et pédiatriques, les services de néonatalogie, les services des urgences.

Ces services sont confrontés, la plupart du temps, à la réalité violente et douloureuse de vies qui s'achèvent à la suite d'une décision d'abstention, de limitation ou d'arrêt de soins actifs.

**L'opacité des pratiques a longtemps été la règle** et l'idée même de rendre compte des actes effectués était la cause d'un profond malaise, voire d'une autocensure. Pendant longtemps, les témoignages recueillis auprès des familles en deuil montraient combien elles avaient souffert d'être tenues tout à fait à l'écart des décisions médicales aboutissant à la mort d'un proche, exclues de ses derniers instants qu'elles n'avaient pas pu accompagner.

Il n'échappe à personne que l'hyper technicité, ou l'organisation de ces services, a fait peu de place jusqu'à récemment à la dimension humaine, éthique et psychologiques de ces fins de vie, souvent brutales.

**Ce n'est que tout récemment que les réanimateurs, puis les urgentistes ont accepté d'évaluer leur pratiques et de publier les résultats de ces études.**

Malgré leurs efforts, et comme nous l'avons déploré plus haut, une certaine ambiguïté persiste, dans le langage courant et dans les publications scientifiques tant françaises qu'étrangères, sur les termes de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques, de sédation, d'euthanasie active ou passive. Ce manque de clarté engendre chez les soignants et dans la population, des confusions qui risquent d'amener à une non différenciation des pratiques.

C'est pourquoi, en termes d'amélioration des pratiques, la clarification des termes employés et des situations auxquelles ils renvoient est essentielle.

C'est en comprenant que la démarche des réanimateurs et des urgentistes, face aux décisions pouvant entraîner la mort de leurs patients, vise désormais à s'inscrire dans la démarche palliative, que celle-ci pourra réellement se diffuser.

Tous les éléments de la démarche palliative, développés plus haut, la place accordée à l'accompagnement, la prise en compte de la souffrance des soignants, de la nécessité de les former, l'attention aux besoins des patients et de leurs proches, sont loin d'être encore intégrés dans les projets de service de ces unités. Il est vrai que les particularités de ces services, leurs contraintes, leur imposent un fonctionnement apparemment peu compatible avec les exigences de la démarche palliative.

Pourtant, la publication récente de textes de recommandations de bonnes pratiques (celui de la Société Francophone de Réanimation Adulte, du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques, de la Société Francophone de Médecine d'urgence) montre qu'à côté de la volonté de mieux faire connaître les pratiques qui aboutissent à la mort d'un pourcentage non négligeable de patients, émerge une réelle **prise de conscience de l'importance d'humaniser ces fins de vie.**

## **1.6. La conspiration du silence**

*« Autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital : le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions : « personne n'explique jamais rien », ou bien « je n'arrive pas à savoir ce que j'ai ». Voilà ce que l'on entend tous les jours.*

*Comment une personne peut-elle faire sienné une maladie ou une mort dont on ne lui a rien dit ?*

*Cette peur de « dire la vérité » n'est pas seulement le fait des médecins, mais des familles. Il s'instaure une sorte de complicité entre le médecin et l'entourage du malade pour lui cacher la vérité sous prétexte de le protéger. N'est-ce pas là lui interdire de s'approprier sa mort ?*

*Par ce biais du silence, on empêche le patient de se faire une idée sur ce qu'il est en train de vivre, de se faire une vie pour ces jours qui lui restent. »<sup>12</sup>*

---

<sup>12</sup> Marie de Hennezel *Nous ne nous sommes pas dit au revoir* – Robert Laffont 2000

L'angoisse des personnes en fin de vie semble être proportionnelle au déni de la mort qui les entoure, au malaise des médecins qui évitent trop souvent la confrontation avec les questions qui les tourmentent.

Les demandes de mourir s'enracinent presque toujours dans l'angoisse de la mort qui vient, la peur de souffrir, les fantasmes autour d'une agonie terrible. C'est une façon de maîtriser l'évènement qui s'exprime ainsi.

Les médecins ne comprennent pas toujours que c'est une demande de pouvoir parler de ses peurs et des conditions de son mourir que la personne en fin de vie exprime lorsqu'elle réclame qu'on « l'aide à mourir ». C'est un engagement à ne pas être abandonnée qu'elle attend.

Sans formation, le médecin passe parfois à côté de cette demande.

### **1.7. Angoisse et désarroi de la population face à la mort.**

Une étude récente<sup>13</sup> confirme la forte émotion qui s'exprime dès qu'on aborde la question de la mort. Elle évoque la douleur, la souffrance, l'angoisse.

Deux conceptions s'affrontent à propos de **la mort idéale** :

- une mort rapide, sans douleur, pendant le sommeil. Cette conception est développée par ceux qui veulent éviter pour eux-mêmes et leur entourage la déchéance physique, et ne veulent pas être placés en maisons de retraite

Il y a une mise à distance de la mort, qui se traduit par un sentiment d'horreur. Le fait d'ignorer ce qui existe après la mort et d'imaginer que l'on ne pourra plus faire partie des vivants est insupportable. On veut maintenir son entourage à distance pour ne pas lui faire subir le moment du décès, perçu comme traumatisant.

Cette vision de la mort appartient à ceux qui n'en ont jamais été témoins, ou alors chez ceux qui, au contraire, ont été témoins de fins de vie pénibles.

La fin de vie est alors présentée comme une attente pénible, douloureuse, absurde, qu'il convient donc, par souci de dignité et d'humanité, d'abrégé.

Rarement, on la présente comme un temps fort de la vie d'un être humain, nourri de paroles et de gestes qui font sens, un moment qui a besoin de son temps.

Rarement on la présente comme un processus lié à l'acte de se déprendre, de se séparer, de « dire au revoir » aux siens, un processus qui a sa part de mystère, et que l'on peut accompagner.

-. Pour d'autres, il est préférable d'avoir conscience que sa fin de vie approche afin de se « recentrer sur soi » et de se préparer à la mort. Ces personnes disent **envisager**

---

<sup>13</sup> Dans le cadre de l'axe 3 du Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005 prévoyant d'informer et de sensibiliser la population dans son ensemble par une campagne de communication sur les soins palliatifs, et afin de disposer **d'un état des lieux des connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard de la fin de vie et des soins palliatifs et d'accompagnement**, le groupe de travail de l'axe 3 et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont confié au Crédoc la réalisation d'une étude exploratoire.

**sereinement la mort.** Ce sont souvent des personnes « croyantes ». Elles affirment que les convictions religieuses les aident à accepter l'idée de la mort. Elle souhaiteraient être lucides au moment de leur mort.

L'étude de l'INPES <sup>14</sup>, dont nous recommandons la lecture, et dont la synthèse est annexée à ce rapport, confirme par ailleurs :

- **La confusion qui existe dans les esprits autour des termes qui nourrissent le débat sur la fin de vie (notamment les termes d'acharnement thérapeutique, de soins palliatifs, d'euthanasie.)**

- **Les soins palliatifs sont peu connus. Leurs contours sont flous. On manque d'information au sujet des ressources qu'ils offrent.** En population générale, quasiment personne ne connaît l'existence et le fonctionnement des équipes mobiles.

On fait croire aujourd'hui, et les sondages y participent, qu'il n'y a qu'une seule alternative aux souffrances extrêmes : le geste de donner délibérément la mort. On ignore que la médecine palliative s'est donnée comme mission de ne pas abandonner ses patients. On ignore que les progrès des soins palliatifs leur permettent de contrôler la quasi totalité des douleurs physiques. On ignore qu'un accompagnement bien conduit peut apaiser en grande partie la douleur morale, que des soins donnés avec respect et tendresse peuvent modifier le sentiment d'indignité. On ignore enfin que, dans les situations aiguës, les médecins formés aux soins palliatifs ne laissent jamais une personne en souffrance, et utilisent tous les moyens dont ils disposent pour apaiser cette dernière.

- **La solitude des familles** qui regrette que la mort et l'écoute de la souffrance des proches soient des sujets rejetés du champ social. Rien dans la vie sociale ne prépare à affronter ce type de situation. On ne sait pas comme « parler » au malade, comment le préparer à la fin de vie ou comment se préparer soi-même à son départ.

- **Leur attente de ne pas souffrir, ensuite d'être accompagné , enfin de mourir chez soi.** Beaucoup des personnes qui ont vécu une maladie grave ou une fin de vie dans leur entourage, manifestent leur **insatisfaction** quant à la façon dont la douleur a été prise en charge. Elle regrettent **le peu d'implication du personnel médical ou infirmier** dans la prise en charge psychologique de leur proche.

- **Les personnes interrogées souhaitent plus d'écoute et d'humanité de la part du médecin.**

On attend du médecin qu'il rassure, qu'il soit présent, qu'il explique la maladie et les traitements prescrits, qu'il s'adapte au niveau de connaissances du patient et à ses capacités effectives à recevoir l'information.

On reproche aux médecins son **manque de disponibilité, sa distance** qui renforcent le sentiment d'être traité comme un organe et non comme une personne.

Les personnes ayant vécu une maladie grave ou une fin de vie dénoncent **les modalités d'annonce du diagnostic**, le manque de psychologie du médecin, sa maladresse, son manque de compassion.

---

<sup>14</sup> Etude exploratoire sur les connaissances représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement – Etude du CREDOC pour l'INPES – juillet 2003

- Les demandes à l'égard des infirmières tiennent compte de la conscience que la population a de leurs difficultés. « **Les professionnels hospitaliers n'ont pas le temps.** » Pourtant on parle de déshumanisation des soins et le manque d'attention au malade est parfois dénoncé.
- **C'est à domicile que l'on préfère mourir.** L'hôpital est perçu comme un « lieu froid » où la personne est coupée de son monde, solitaire, ce qui ajoute à ses souffrances.
- **Le terme « accompagnement »** a une connotation plus positive à la fois dans le grand public et chez les professionnels

Ce terme est spontanément utilisé par les deux populations interrogées comme **synonyme de soutien psychologique, et de prise en charge morale .**

Les professionnels ne connaissent pas exactement le rôle des bénévoles d'accompagnement. On assimile souvent, tant les professionnels que le grand public, les bénévoles d'accompagnement aux visiteurs de malades.

On estime qu'il s'agit surtout de personnes croyantes. Leur rôle est perçu comme une présence empathique, qui nécessite une formation est un soutien.

On imagine qu'ils offrent leur soutien plutôt à l'hôpital, lorsque la famille est déficiente.

Si la démarche est globalement admise, on souligne toutefois que leur présence ne doit être que temporaire et qu'ils ne doivent pas se substituer aux familles quand elles existent.

- La majorité des personnes interrogées considèrent que **l'accompagnement doit se faire prioritairement par les proches.**

Pour certaines personnes, l'accompagnement de proches malades ou en fin de vie permet de se réapproprier la mort, et la prise en charge devrait permettre au maximum le rapprochement entre la famille et le patient, notamment quand elle s'effectue en milieu médicalisé. Le milieu hospitalier devrait s'adapter pour laisser à la famille la possibilité d'intervenir, par exemple pour donner à manger au malade ou s'occuper de la toilette. Il devrait favoriser le rapprochement des familles et des malades.

Ce discours est tenu par des personnes qui ont déjà accompagné des proches jusqu'à la mort et conseillent cette expérience qui aide ensuite dans le processus de deuil.

### *Conclusions*

L'étude de l'INPES met en avant **une grande angoisse, dans la population générale,** face à la maladie grave et à la fin de vie. Peur de souffrir, peur d'être dépendant, peur d'être impuissant face à la souffrance et à la dépendance d'autrui.

Ces inquiétudes sont renforcées par **une vision très négative de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie :** la douleur n'est que rarement soulagée, l'hôpital n'est pas adéquat alors même qu'il semble inévitable, les médecins apparaissent comme les seuls aptes à répondre au besoin de soutien mais ne sont pas suffisamment disponibles ou formés.

Dans ce paysage plutôt sombre, l'entourage apparaît comme le seul soutien solide et fiable dont dispose le malade ou le mourant. Un entourage qui se sent démuni, peu informé, peu soutenu.

**Les soins palliatifs sont une notion aux frontières peu précises et flexibles. La loi du 9 juin 1999, par exemple, est méconnue du grand public comme des professionnels de santé.**

Ils présentent également des contours flous dans la population générale, soupçonnés d'être le moyen de prolonger les souffrances ou d'abrégé la vie, investis de toutes les attentes (soulagement physique et morale, soutien, dignité) sans que l'on sache très bien dans quel cadre et par qui ils peuvent être pratiqués. De façon générale, ce concept n'est pas clair ; on lui préfère accompagnement, plus positif. **On souhaite en savoir davantage.**

**On souligne la nécessaire implication des pouvoirs publics, la nécessité d'informer dans les écoles, d'organiser des journées d'information interactives, de mettre à disposition un numéro vert pour informer les familles.**

Les résultats de l'étude de l'INPES sont corroborés par une enquête d'opinion du public français réalisée auprès de 302 personnes recrutées au hasard dans la rue, et intitulée « Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie ». <sup>15</sup>

**Tout en ayant entendu parler des soins palliatifs, le public ne sait pas vraiment ce qu'ils représentent.** L'enquête confirme aussi que c'est le soulagement de la douleur(63,6%) et l'accompagnement (54,6%)qui sont prioritaires dans les attentes du public. L'aide active à mourir ou le « coup de pouce » pour être aidé à mourir ne sont envisagés comme une « bonne mort » que dans 19,2% et 13% des cas.

*« Lorsque le soulagement de la douleur et l'accompagnement lui sont proposés, la réponse (du public) est moins passionnée et engage les interlocuteurs au dialogue. Ainsi la « bonne mort » est souvent souhaitée, mais pas à n'importe quel moyen ».*

---

<sup>15</sup> « Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie – P. Beuzard, L. Ricci, M.Ritzenthaler, et al. La Presse médicale – 1<sup>o</sup>fev 2003.

## 2. PROPOSITIONS

### 2.1 Vers une clarification du débat

*« Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde » Albert Camus*

Au moment où nous nous apprêtons à remettre notre rapport au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, une affaire douloureuse de mort donnée, et qui bouleverse l'opinion publique, relance, nous dit-on, « le débat sur l'euthanasie. »

Quel débat ? Le débat passionnel, émotionnel, ou le débat qui invite à penser ?

Qu'un large débat ouvert, serein, sur la fin de la vie, soit nécessaire, nous en convenons. Mais ce débat ne peut s'engager sur des confusions comme celles que nous relevons tous les jours dans la presse.

En effet, sous le coup de l'émotion, on mélange tout : l'euthanasie, le suicide assisté, l'arrêt des thérapeutiques actives, l'aide à mourir etc..

On ne peut continuer à laisser dire que les réanimateurs donnent la mort quand ils ne font que la permettre. On ne peut pas continuer à mettre sur le même plan l'arrêt d'un acharnement thérapeutique et l'acte qui consiste à donner intentionnellement la mort.

Les Sociétés savantes ont suffisamment réfléchi à leurs pratiques pour pouvoir affirmer aujourd'hui que le fait d'arrêter une suppléance vitale qui n'a plus de sens n'est pas un acte d'euthanasie, mais un acte de renoncement à l'obstination déraisonnable.

On ne peut impunément continuer à employer des mots qui jettent la confusion, car ils renvoient à des réalités mal cernées.

**Il faut clarifier les termes, distinguer les pratiques**, car même si la mort est au bout, l'intention qui anime un acte fait toute la différence.

C'est là que se situe la réflexion éthique : que fait-on ? et pourquoi le fait-on ?

#### 2.1.1 Eviter le terme « euthanasie ».

Notre première proposition sera d'éviter ce terme d' »euthanasie » qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes qu'il importe absolument de distinguer.

- l'abstention, la limitation ou l'arrêt de thérapeutiques actives (qui concernent les réanimateurs, les urgentistes, mais aussi les soins palliatifs) ;
- le soulagement des symptômes (douleurs, dyspnées, angoisse) ;
- l'arrêt délibéré de la vie.

**Ces trois pratiques de fin de vie peuvent entraîner la mort, mais ce n'est pas une raison pour les confondre.**

Cette confusion apparaît comme une « ressource stratégique » dans le débat sur la fin de la vie. Pour les « continuistes », l'euthanasie est un complément des soins palliatifs, et les trois actes, arrêter les soins actifs, soulager la douleur, et donner la mort ont la même valeur puisqu'ils aboutissent au même résultat.

Les « discontinuistes » pensent au contraire qu'il y a une barre éthique entre les deux premiers actes qui visent la non-obstination thérapeutique et le soulagement des souffrances, et qui sont des actes soignants, et le dernier acte qui ne relève plus de la fonction soignante, l'acte de donner la mort.

Il y a donc une **différence d'ordre éthique** entre les deux premières pratiques, qui font partie de la fonction soignante, et la troisième qui n'en fait pas partie.

Méconnaître cette différence, c'est mépriser tout le travail de réflexion éthique des sociétés savantes (réanimation, urgences, soins palliatifs) sur **l'intention qui préside à l'acte**.

Arrêter une thérapeutique pour ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable ou administrer à hautes doses des antalgiques ou des sédatifs, dans l'intention de soulager sont des pratiques légitimées par les articles 37 et 38 du code de déontologie.

Certaines fins de vie particulièrement difficiles et douloureuses placent les médecins devant un dilemme : faut-il maintenir en vie le patient au risque de le laisser souffrir, ou l'apaiser au risque de hâter sa mort ?

Les sociétés savantes travaillent à des recommandations afin que les décisions de fin de vie soient prises en toute transparence et collégialité, au terme d'une évaluation de la situation et d'un processus de réflexion partagée entre l'équipe soignante, la famille et bien sûr le patient.

Elles sont toujours assorties d'un accompagnement des équipes, de la famille et du malade.

Quand l'objectif clairement recherché est de soulager et non de mettre un terme à la vie, cette pratique s'inscrit dans une logique de soins palliatifs.

Seul l'acte délibéré de donner la mort ne fait pas partie de la fonction soignante et est interdit par l'article 38 du Code de déontologie.

Nous proposons dans le corps de ce rapport que la rédaction de ces articles soit revue et modifiée, afin que les médecins ne soient pas limités dans leurs thérapeutiques par la peur de mettre en jeu le risque vital. Lorsque l'intention est de soulager, prendre ce risque ne correspond pas à une euthanasie. Il faudrait que cela soit plus clair.

Certains estiment que cette distinction est hypocrite, et qu'il s'agit d'euthanasie lente. Nous sommes conscients que l'intention homicide peut se cacher derrière une prescription banale d'antalgiques ou une sédation massive.

Comme nous le verrons plus loin, une étude récente auprès de 1000 médecins a montré qu'un pourcentage non négligeable de médecins ont encore peur de « faire de l'euthanasie » quand ils donnent de la morphine à forte dose.

Inversement, certains croient faire de bons « soins palliatifs » lorsqu'ils doublent ou triplent les doses nécessaires.

**C'est la raison pour laquelle nous insistons pour que la question de l'intention soit au cœur du débat .**

Ces décisions doivent être prises dans des « staffs d'éthique » où la question de l'intention est interrogée et clarifiée : augmente t'on la morphine pour soulager une douleur réfractaire ou bien pour abréger la vie d'un patient angoissé dont on ne supporte plus la souffrance ?

**C'est ainsi que l'on aidera les soignants à sortir du flou, de la clandestinité et de l'hypocrisie des pratiques.**

## 2.1.2 Clarifier les termes

### 2.1.2.1. Aider à mourir ? ou Aider le mourir ?

La plupart des sondages jouent sur le l'expression « aider à mourir »,<sup>16</sup> sans qu'elle soit jamais explicitée.

S'agit-il de soulager les douleurs, d'apaiser l'angoisse, d'apporter une aide psychologique ou spirituelle, un environnement paisible et affectueux, ne luttant pas contre la mort, ou bien d'une aide active à mourir, c'est à dire d'un geste qui tue ?

Il apparaît comme une évidence que personne ne veut terminer sa vie dans d'intolérables souffrances, avec le sentiment d'avoir perdu sa dignité, de ne plus faire partie de la communauté des vivants. Tout le monde, d'une certaine manière, souhaite une mort douce et sans souffrance. Tout le monde souhaite être aidé, et personne n'envisage qu'un proche mourant soit laissé seul dans la souffrance. Le pourcentage élevé de réponses positives aux questions sur « l'aide à mourir » n'est donc pas étonnant.

Par contre, nous critiquons l'interprétation hâtive et tendancieuse en faveur de l'euthanasie. On fait comme si l'euthanasie était la seule réponse à ces souffrances extrêmes, comme si la seule façon « douce » de mourir était d'anticiper la mort. On méconnaît l'efficacité de bons soins palliatifs, les progrès spectaculaires accomplis contre la douleur ces dernières décennies. On ignore que, dans les cas de grandes souffrances persistantes, l'endormissement artificiel (la sédation) est une méthode ultime.

---

<sup>16</sup> Sondage IPSOS pour « la marche du siècle » et le Figaro, en septembre 1998 :

« Si vous étiez atteint d'une maladie incurable et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir ? »

Sondage SOFRES à la demande de L'Association pour le droit de mourir dans la dignité, « Les Français et la mort volontaire » mars 2003 ? :

« En cas de maladie grave et incurable s'accompagnant d'une souffrance jugée insupportable par le malade, seriez-vous favorable ou opposé à ce que lui soit reconnu le droit d'être aidé à mourir à sa demande ? »

On réduit « l'aide à mourir » à un geste technique, alors que l'expérience de ceux qui accompagnent les derniers moments de la vie nous apprend qu'une certaine disponibilité, écoute, compassion, aussi, « aident le mourir ».

*« Alors pourquoi toute cette publicité faite à l'euthanasie, qui est, sur le plan médical et moral, pour peu que l'on soit informé, tout simplement dépassée? En l'absence de savoir-faire et de médicaments appropriés, l'euthanasie pouvait épargner de terribles souffrances, mais on en est plus là !*

*On ne peut qu'être choqué par la publicité faite à l'heure actuelle à cette vision pessimiste voire dramatique, qui est présentée du mourir à travers l'euthanasie... Il n'y a rien d'étonnant à ce que les sondages soient massivement favorables à l'euthanasie avec leurs questions habituelles sur « les souffrances insupportables » qui, à force d'être martelées, apparaissent comme une donnée évidente de la fin de la vie »<sup>17</sup>*

Cette réduction de l'aide à mourir à un geste technique, cette méconnaissance des progrès faits par les soins palliatifs, sont patentes dans un questionnaire que l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est en train d'envoyer aux médecins généralistes en France.<sup>18</sup> Dans ses commentaires, l'ADMD souligne la solitude et le désarroi des médecins généralistes et des infirmières libérales face aux fins de vie à domicile. Elle n'envisage pas que cette situation puisse être améliorée par une formation adéquate ou par le compagnonnage, au sein des réseaux qui commencent à se développer. « Seule une loi<sup>19</sup> rompra la solitude du personnel soignant et évitera les dérives seule une loi permettra de rétablir un vrai dialogue avec les patients que l'on ne doit pas laisser seuls devant l'étape ultime de leur vie ». <sup>20</sup>

Dans ce commentaire, la seule réponse à la solitude du médecin, comme du patient, est d'autoriser l'interruption de la vie, par une loi. Aucune mention n'est faite d'une autre réponse possible, dans le cadre de la loi actuelle<sup>21</sup>, un engagement à ne pas abandonner son patient, à le soulager, à lui fournir une aide psychologique, aucune mention n'est faite du recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs ou à un réseau.

Aider le mourir n'implique pas de provoquer délibérément la mort.

On peut permettre la mort sans la donner. Ceux qui participent au débat, sans expérience de la réalité des fins de vie, ignorent pour la plupart ce que les soignants savent bien : quand une personne est au seuil de la mort, et qu'elle peut achever sa vie dans la tendresse des échanges avec les siens, quand ses souffrances sont soulagées, qu'elle peut dire au revoir, la mort souhaitée, parce qu'on est au bout de son chemin, ne met jamais longtemps à venir.

---

<sup>17</sup> L'euthanasie est dépassée, par Paula La Marne, agrégée de philosophie, attachée au département d'enseignement et de recherche en éthique médicale de la faculté de médecine Henri Mondor de Créteil, Le Monde du 1 juin 2002.

<sup>18</sup> Exemple : l'enquête auprès des médecins généralistes de l'Isère lancée en mars 2003. Le taux de participation à cette enquête a été de 32,11%. A la question « Si une loi de dépénalisation était votée en France pour les IVV (Interruptions Volontaires de Vie) mettant à l'abri de poursuites les médecins consentant à accorder une aide ultime à leurs patients, votre approche de fin de vie serait-elle facilitée ? » 56,41% des réponses reçues sont positives.

<sup>19</sup> Il s'agit évidemment d'une loi dépénalisant l'euthanasie.

<sup>20</sup> Commentaire du Docteur Jean Goujon, généraliste dans l'Isère.

<sup>21</sup> La loi du 9 juin 1999

Les agonies interminables et pénibles, dont on nous a fait le récit, sont relativement rares. Elles s'inscrivent dans des contextes d'abandon relationnel et d'absence de soins appropriés. Ces agonies hantent l'imagination anxieuse de bien-portants qui se projettent dans un avenir qui leur fait peur. « Plus jamais ça ! » pense t'on, tout en réclamant une loi qui autorise l'euthanasie.

Il est infiniment regrettable que, dans le débat sur la fin de la vie, les soignants soient si peu écoutés. Ils savent quels sont les gestes et les paroles qui « aident » le patient angoissé face à sa mort. Ils savent que lorsque la demande d'en finir s'exprime, elle est presque toujours un appel au secours, une ultime tentative de communication. Une manière de convoquer le médecin à s'asseoir et à parler.

Il est vrai que tous les soignants ne décodent pas toujours la « demande d'en finir ». Il est tentant lorsqu'on est débordé de travail, démuni devant l'angoisse du patient ou de sa famille, d'interpréter cette demande au premier degré, et parfois d'y répondre.

Dans le débat en faveur de l'euthanasie, constamment référence est faite aux pratiques clandestines des soignants.

Si ces pratiques existent, d'une part, on en ignore l'importance réelle, d'autre part, **une mauvaise communication sur ce qu'il est légitime et légal de faire face aux souffrances terminales contribue au flou qui entoure ces pratiques.** Bien des médecins et des infirmières craignent encore d'euthanasier leurs patients lorsqu'ils augmentent les antalgiques pour les soulager.<sup>22</sup>

On mesure alors combien il est urgent de mieux communiquer sur les stratégies de soins palliatifs, afin que les professionnels de la santé puissent soigner et soulager leurs patients jusqu'au bout, en sachant ce qu'ils font et pourquoi ils le font.

#### ***2.1.2.2. Mourir dans la dignité***

Le 17 novembre 1979, l'écrivain Michel Landa, atteint d'un cancer du poumon, écrivait dans le journal *Le Monde* : « le droit de mourir dignement, dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette orme de vie, ce droit devient un impératif évident dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement – et même au delà ».

**« Mourir dans la dignité » est devenu le cri de ralliement de ceux et celles qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie, mais c'est une expression qui n'a pas le même sens, sur le plan éthique, selon qu'elle désigne le droit de choisir le moment de sa mort, ou le droit de mourir tranquille, sans obstination déraisonnable, en recevant les soins de fin de vie nécessaires.**

Le droit de mourir « assisté » et « dignement » est un droit que personne ne conteste. L'esprit de la loi actuelle sur l'accès de tous aux soins palliatifs, comme celui de la loi sur les droits des malades, est bien de poser le cadre pour que l'exigence légitime d'être aidé et non pas abandonné par la médecine au terme de sa vie soit respectée.

---

<sup>22</sup> Voir « Opinion des médecins généralistes et spécialistes sur l'euthanasie. Résultats de l'enquête française « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs » ORS-PACA

Pour que soit respectée tout autant l'exigence légitime d'être soigné avec humanité, afin de conserver le sentiment de sa dignité.

Dans le public, cette expression « mourir dans la dignité » revient souvent, comme le confirme l'étude récente de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES)<sup>23</sup> sur les perceptions et représentations de la population vis à vis de la fin de vie. La plupart du temps, s'exprime ainsi l'angoisse légitime de se retrouver grabataire, incontinent, dément, d'être un poids pour l'entourage, d'infliger à ceux qu'on aime l'image d'un corps ou d'un esprit dégradé

S'ajoute à cette volonté d'une mort propre, rapide, aseptisée, le manque de confiance dans la capacité des autres, les proches, les soignants, à nous soigner et à nous accompagner.

A la solidarité qui se manifestait autrefois autour des mourants, s'est substituée une solitude, un « chacun pour soi » qui n'encourage pas à faire confiance aux autres. On préfère compter sur soi.

Nous sommes là devant une problématique narcissique de bien-portants qui évolue généralement avec la maladie.

Comment expliquerait-on autrement le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorables à l'euthanasie (autour de 80%) et le si petit nombre de demandes explicites et réfléchies d'euthanasie en fin de vie ? Ce décalage souligne l'importance d'un fait souvent mal connu des non-praticiens, la maturation psychique du patient au cours de sa maladie et en interaction avec ses proches et ses soignants. Combien de « testaments de vie »<sup>24</sup> restent-ils enfouis dans des tiroirs au moment où ils auraient pu réellement servir !

On réalise alors que « mourir dans la dignité » ne signifie pas nécessairement le souhait d'être « aidé à mourir » au moment que l'on aura choisi. La plupart du temps, l'assurance de ne pas être abandonné, d'être soulagé de ses douleurs, et surtout de ne pas être « prolongé » suffit à rassurer.

Seule une infime minorité de personnes veulent maîtriser leur mort et en choisir le moment.

### *Qu'est ce que la dignité ?*

Deux conceptions irréconciliables s'affrontent sur le sens même du mot « dignité ».

En fait, si tout le monde s'accorde à reconnaître à l'être humain une dignité intrinsèque et inaliénable, deux conceptions s'affrontent sur l'appréciation de la dignité de sa vie.

Une conception individualiste soutient que chacun est seul juge de la dignité de sa vie.

Une conception interpersonnelle défend au contraire l'idée que nous sommes tous dépendants les uns des autres, au sein d'un tissu familial et social, et que le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres.

---

<sup>23</sup> Voir en annexe

<sup>24</sup> Déclarations de volonté de mourir dans la dignité que les adhérents de l'ADMD portent sur eux.

*«C'est dans le regard de l'autre que je vois si je suis encore aimable, c'est dans la manière dont il me parle, dont il prend soin de moi, qu je sens si je fais encore partie du monde des vivants.<sup>25</sup> »*

Le sentiment de sa dignité, lorsqu'on est gravement malade ou mourant, repose alors principalement sur le sentiment de continuer à compter pour les autres. La qualité des échanges en devient le garant.

*« Où Jean-Dominique Bauby, enfermé dans son corps inerte comme dans un scaphandre, dépendant des autres pour le moindre de ses besoins, trouve t'il l'humour qui le fait vivre, sinon dans l'amour qu'il rencontre autour de lui ? Tous ceux qui ont vu le film si poignant de Béneix se souviennent des yeux de son orthophoniste. Des yeux de femme qui s'est prise au jeu de la relation, pourtant si limitée. Des yeux qui communiquent l'espoir, la vie. Des yeux qui disent : ce que nous faisons là, et qui est si banal en soi, essayer péniblement d'articuler un son, eh bien ! cela me passionne ! Je suis là entièrement pour toi, dans ce moment du soin ou de la thérapie. »<sup>26</sup>*

La plupart des soignants peuvent en témoigner, les demandes sérieuses d'en finir restent exceptionnelles chez les grands malades au seuil de leur mort.

La capacité humaine de s'adapter aux pires situations est plus répandue qu'on ne le pense. Elle dépend, évidemment, de l'histoire de la personne, de la force de sa personnalité, mais aussi de la façon dont l'entourage permet cette adaptation. Les exemples ne manquent pas de personnes qui ont découvert, au cœur de situations redoutées, comme la dépendance à autrui, une richesse d'échange affectif qu'elles ne soupçonnaient pas.

**Nous touchons là au lien mystérieux entre la vulnérabilité d'un être humain et l'incroyable humanité que cette vulnérabilité suscite dans le cœur des soignants.**

« C'est donc quand je ne suis plus rien, que je deviens vraiment un homme »<sup>27</sup> disait le vieil Œdipe, aveugle et en haillons, pratiquement abandonné.

Certes, le sentiment que chacun peut avoir de sa dignité est un sentiment subjectif, mais nous pensons que cette subjectivité peut être influencée dans un sens comme dans un autre.

Un grand vieillard, un grand malade peut sentir qu'il compte encore pour quelques personnes lorsqu'on le soigne avec tendresse, mais il peut très vite avoir le sentiment inverse. Sentir qu'il est bon pour la casse. Tout dépend de la façon dont on le regarde, dont on le soigne.

### **2.1.2.3. Compassion**

Le mot de « compassion » évoqué pour justifier certains actes d'euthanasie demande aussi à être manié avec prudence.

---

<sup>25</sup> Marie de Hennezel *Nous ne nous sommes pas dit au revoir* p 155

<sup>26</sup> Marie de Hennezel, « Nous ne nous sommes pas dit au revoir » Robert Laffont 2000

<sup>27</sup> Sophocle, *Oedipe à Colone*, texte établi par Alphonse Dain et traduit par Paul Mazon, Paris, LesBelles lettres, 1960, v 393

Le mot est évoqué dans l'avis du CCNE :

*« Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. »*

Nous regrettons aussi que ce terme « d'engagement solidaire » qui fait référence à des valeurs qui fondent l'acte de prendre soin, l'engagement, la solidarité, devienne, dans l'avis du CCNE, synonyme d'une action mortifère à caractère exceptionnel. Nous savons que de nombreux soignants en ont été blessés.

Si l'acte de donner délibérément la mort peut dans certains cas tout à fait exceptionnels être animé par la compassion et la sollicitude, on sait aussi que **sous couvert d'engagement solidaire peuvent se cacher des incompétences, un désir mortifère de se débarrasser des cas difficiles, ou des raisons tout simplement économiques.**

Il paraît imprudent d'associer la compassion à des actes qui trop souvent relèvent de l'incompétence ou de la facilité. Quelle souffrance cherche t'on à soulager ? Celle du patient ou celle d'une équipe débordée de travail, incapable d'accompagner.

La véritable compassion est difficile à vivre dans une équipe. Elle « se partage, se porte à plusieurs. Elle est une mise à nu, un engagement dans lequel on risque sa propre souffrance. »<sup>28</sup>

Mais, cette compassion, peut-on l'apprendre ? La compassion ne se décrète pas. Elle ne s'apprend pas dans les cours ni les livres. Elle se vit au quotidien, quand dans une équipe chacun est conscient de sa vulnérabilité et de celle des autres. Personne ne peut soigner et accompagner une personne proche de sa mort, sans être d'une façon ou d'une autre, touché.

Dans une équipe, on ne peut pas enseigner la compassion mais on peut pratiquer ce que nous appelons « la compassion d'équipe ». Au lieu de taire la souffrance des soignants, la reconnaître travailler avec elle comme avec une alliée. Faire une place à la souffrance des soignants permet sans doute de mieux accompagner celle des personnes en fin de vie et de leur entourage.

Comme nous le rappelait Madame Hentgen, un cadre infirmier chargée de former les soignants de l'Assistance Publique, « *il est bien difficile de les inviter à réfléchir à cette part de souffrance propre à l'humain, impossible à éradiquer à moins de supprimer la conscience, dans un monde où on laisse croire que toute souffrance doit et peut être supprimée. Il y a là une illusion sur laquelle il faut sans cesse revenir. Ne sommes-nous pas tous vulnérables, mortels et donc souffrants ?* »

Nous reviendrons dans le cadre de ce rapport sur cette notion de « compassion d'équipe », lorsque nous aborderons la question de l'amélioration des pratiques professionnelles, et de la diffusion de la démarche palliative.

---

<sup>28</sup> Marie de Hennezel – Nous ne nous sommes pas dit au revoir, p 199

## Propositions

1. Avant d'engager le débat, se mettre d'accord sur la distinction entre :
  - la limitation, ou l'arrêt des thérapeutiques actives ;
  - le soulagement de la douleur et de l'angoisse, même lorsqu'il engage le risque vital ;
  - l'acte de donner intentionnellement la mort.

**Le terme d'« euthanasie » devrait être évité, car il est source de confusion.**

2. **Prendre en compte la clarification sémantique** proposée dans ce rapport, dans les études qui seront faites à l'avenir sur la problématique de la fin de vie, et notamment lors de la rédaction du protocole d'enquête que l'ORS-PACA s'apprête à finaliser, dans le cadre de **l'étude sur les attitudes et pratiques des professionnels de santé et de la population générale vis à vis des situations de fins de vie**, qui lui a été confiée par la Direction Générale de la Santé

## 2.2.- Vers un renforcement des soins palliatifs

*« Parce qu'elle engage notre conception de la dignité humaine, la médecine palliative doit faire l'objet d'une attention particulière. Elle est appelée à se développer fortement. La collectivité a le devoir de tout mettre en œuvre pour lui donner toute sa place dans l'univers des soins ». (Jacques Chirac)<sup>29</sup>*

Les soins palliatifs sont encore fragiles. Même s'ils se développent, même s'ils sont soutenus par une politique de santé qui a fait de « la fin de vie » une priorité de santé publique, **ils évoluent dans un contexte institutionnel, professionnel et culturel peu préparé, et parfois réticent, sinon hostile à leur démarche.**

Nous proposons dans le cadre de ce rapport diverses mesures destinées à mieux sensibiliser le milieu professionnel et la population en général, à modifier l'image de soins marginaux qui domine encore dans les esprits, pour une réelle prise de conscience de leur importance tant pour l'amélioration des conditions cliniques de la fin de vie, que pour la généralisation de la formation de tous ceux qui sont concernés par elle.

Nous demandons aux pouvoirs publics, et en particulier au Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, de poursuivre sans relâche l'effort pour ancrer les soins palliatifs dans l'organisation des soins.

### 2.2.1 – Dans les établissements de soins.

La population meurt encore à l'hôpital ou en institution dans 75% des cas, dont 20% dans les services de réanimation ou d'urgence. Dans un contexte de toute puissance technique et médicale, de déni de la mort, trop souvent encore vécue comme l'échec de la médecine, les médecins et les soignants ont parfois des difficultés à s'adapter aux véritables besoins de la personne malade, lorsque le traitement curatif échappe, et à assumer leurs missions de soins et d'accompagnement de la fin de la vie.

Le soulagement de la douleur, l'apaisement de l'ensemble des souffrances et l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches font partie des missions de tout établissement de soins.

Il est donc nécessaire :

- d'augmenter l'offre hospitalière en soins palliatifs, de renforcer les structures qui en ont besoin et d'améliorer la répartition sur le territoire ;
- 
- de diffuser l'esprit des soins palliatifs et de l'accompagnement dans tous les établissements de soins. L'intégration de la démarche palliative dans la culture de l'hôpital reste un objectif essentiel. La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs dans les établissements et notamment la nécessité d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services, par la diffusion de la démarche palliative ;

---

<sup>29</sup> Jacques Chirac « message pour le 7<sup>o</sup> congrès national de la SFAP, Strasbourg 23 et 24 juin 2000.

- de permettre l'ouverture de l'hôpital vers la ville.

Force est de constater que cette culture de l'accompagnement fait encore défaut dans certains services hospitaliers où l'objectif est avant tout de guérir, et où la mort est encore vécue comme l'échec de la médecine.

Développer l'offre en soins palliatifs dans les établissements de soins contribue à diffuser cette culture de l'accompagnement.

Cette offre est encore inégale. Seules 18 régions ont un volet obligatoire soins palliatifs dans leur schéma régional d'organisation sanitaire (SROS).

**Il importe donc de rappeler régulièrement aux ARH leur mission à cet égard** car elles ne considèrent pas toutes que les soins palliatifs et l'accompagnement comme une priorité.

Il manque donc aujourd'hui un lien entre l'annonce d'une politique nationale favorisant la prise en charge de la fin de vie et la mise en œuvre de cette politique au niveau des ARH. Il serait souhaitable que cette priorité de santé publique soit rappelée aux ARH, lors des contrats passés entre le Ministre de la santé et les ARH.

Un travail de recherche est engagé par la DHOS et par le Comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 afin de proposer aux directeurs des ARH une « boîte à outils » pour les aider à répondre aux besoins en soins palliatifs des régions, en tenant compte des zones urbaines et rurales : indicateurs qui aident à définir les besoins, guide pour l'attribution de lits identifiés, grille de reconnaissance de l'activité soins palliatifs (nombre d'EMSP, types d'équipe, de lits identifiés et ETP en personnel médical et non médical, existence de réseaux ville-hôpital) afin d'harmoniser cette activité au sein des établissements et ne pas disperser les moyens.

Le maillage de tout le territoire en structures de soins palliatifs doit être réalisé d'ici 2005. Les directives du Plan Cancer renforce cet objectif en préconisant la création de 200 USP d'ici 2007.

#### ***2.2.1.1. Poursuite du développement des Unités de Soins Palliatifs (USP)***

*« Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en C.H.U. ou en établissement de référence régional.*

*L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.*

*Elle assure une triple mission de soins, de formation-enseignement et de recherche » (Circulaire du 19 février 2002).*

La création d'un minimum d'une USP par CHU ou hôpital de référence est parfois controversée. Certaines ARH ou directions de CHU se montrent réticentes, craignant la mise en place d'une structure identifiée « soins palliatifs », qui marque clairement l'objectif de recevoir des patients en fin de vie. Ainsi s'expriment les résistances culturelles de notre société vis à vis de cette phase ultime de la vie, que l'on rechigne à reconnaître comme telle, et que l'on accompagne si mal.

L'effort pour rappeler que la mission de l'hôpital n'est pas seulement de guérir mais de soigner et d'accompagner jusqu'au bout doit être poursuivi sans relâche.

Il faut tenir bon, et rappeler que les USP ont un rôle spécifique.

- 10% des fins de vie nécessitent des soins complexes et surtout un accompagnement psychologique et une attention extrêmement soutenues. **Seules une structure dotée d'une équipe formée, complétée par des bénévoles d'accompagnement, particulièrement organisée pour l'accueil et le soutien des familles, peut gérer ces fins de vie difficile.**

- Outre leur rôle clinique irremplaçable dans ces cas de morts difficiles, les USP ont un rôle de formation et de recherche.

*« Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.*

*Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans les cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités ».*

*Circulaire du 19 février 2002 (Annexe V)*

- **L'implantation d'une USP au sein de chaque CHU est capital. Elle constitue le préalable indispensable à une meilleure reconnaissance et valorisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie.**

Lieu de formation permettant une initiation précoce, dès le début des études, de tous les futurs médecins, les CHU pourraient ainsi devenir des pôles de référence.

Un stage de quelques jours au sein d'une telle structure (USP), capable d'accompagner les situations les plus anxiogènes avec humanité, peut être une expérience sans précédent pour un jeune médecin. Elle peut orienter son attitude vis à vis de la fin de vie et asseoir sa capacité à accompagner ses futurs patient avec humanité, même dans leurs derniers jours. La reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement passe par là.

### **2.2.1.2. Poursuite du développement des Equipes Mobiles de Soins palliatifs (EMSP)<sup>30</sup>**

*« L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.*

*L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associée à des fonction d'enseignement et de recherche ; »*

*Circulaire du 19 février 2002*

Malgré une montée en charge significative des équipes mobiles de soins palliatifs (291 EMSP) il serait souhaitable que tous les établissements de plus de 400 lits bénéficie à terme d'une EMSP. Il est prévu d'en créer 100 dans le plan cancer.

Certains établissements hospitaliers se vantent de disposer d'une EMSP alors même que la composition de l'équipe (1 ou 2 professionnels à 1/10<sup>e</sup> de temps) ne lui permet pas de répondre à toutes ses missions. Lorsque les moyens humains sont insuffisants, les dimensions psychologiques et sociales de l'accompagnement sont négligées.

Cette non-reconnaissance par l'institution entraîne une non-reconnaissance des personnels et en particulier des médecins. Comment s'étonner dans un tel contexte que l'activité soins palliatifs ne soit pas cotée dans le PMSI ?

**La définition d'un « minimum fonctionnel vital »(à savoir 1 médecin, 2 infirmières à temps plein, un cadre infirmier à mi-temps, une secrétaire à mi-temps, un psychologue à mi-temps, mais aussi un kinésithérapeute et mi-temps et une assistante sociale) pour un travail dans de bonnes conditions semble une priorité.**

Les EMSP sont actuellement les structures les mieux adaptées à la continuité des soins palliatifs là où sont soignées les personnes. **Mais elles sont encore trop souvent mal ou insuffisamment acceptées par les cliniciens des services.** L'offre de soutien et de conseils qu'elles représentent est sans doute encore mal connue. Mais plus probablement, la culture du service est encore fortement ancrée dans le déni de la mort, et le renoncement aux soins curatifs pour un cheminement progressif vers les soins palliatifs ne fait pas partie encore de la politique du service.

L'expérience montre que certains services ne font jamais appel à l'équipe mobile, ou bien l'appel est si tardif que la marge d'intervention de l'équipe mobile est quasiment nulle

« La reconnaissance du rôle des équipes mobiles et l'appel à leur expertise par l'ensemble des services actifs est d'autant plus faible que les **médecins de ces équipes ne sont pas reconnus comme des pairs en raison de leur statut.** La «qualification» soins palliatifs que donne le diplôme universitaire (DU) n'est pas suffisante pour en faire des

<sup>30</sup> Nous renvoyons au texte remarquable du Dr Aude Le Divenah « Les équipes mobiles de soins palliatifs : quel avenir ? » en annexe.

spécialistes. En outre, n'ayant pas la responsabilité directe du malade, leurs prescriptions, notamment en matière de traitement de la douleur ne sont pas toujours suivies. »<sup>31</sup>

Sur la base des recommandations de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, 11 recommandations sont à atteindre et à maintenir pour assurer la pérennité organisationnelle et financière de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les établissements.<sup>32</sup>

- La politique de service doit préciser les conditions d'intervention de l'équipe mobile.
- L'équipe mobile a vocation à intervenir dans une phase précoce d'anticipation par rapport à l'agonie. Le premier appel doit être programmé dans l'intérêt du patient et de l'équipe. Le suivi ultérieur doit être organisé en accord avec les deux équipes, sur le mode d'un compagnonnage.
  - L'EMSP a vocation à être érigée en unité fonctionnelle rattachée à un service clinique de l'établissement. Le service de rattachement est généralement celui qui a servi d'appui à la création de l'équipe mobile.
  - La formation représente une des missions de l'EMSP.
  - La fonction de consultant et d'expertise est une autre mission de l'équipe mobile pour le service qui en fait la demande, avec transfert des connaissances et analyse des pratiques. Cela peut faciliter les prises de décision.
  - Le psychologue de l'équipe mobile a pour première mission de soutenir le malade et sa famille, mais il peut aussi animer des groupes de parole pour aider les soignants à libérer leur souffrance et à prendre la juste distance. Il participe ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ;
    - L'équipe mobile a pour mission de soutenir la famille et l'entourage dans le pré-deuil et le suivi de deuil.
    - L'équipe mobile collabore avec des bénévoles, si une convention a pu être signée entre l'hôpital et une association de bénévoles.
    - Le retour à domicile d'un patient qui le souhaite est étudié par l'équipe mobile avec l'équipe référente du service. Soit l'équipe mobile se déplace à domicile pour le suivi des soins, si cette procédure est validée par l'hôpital, soit le relais est pris par une équipe de soins palliatifs à domicile. L'efficacité et l'efficience de l'équipe mobile en collaboration avec les professionnels du domicile prennent toute leur importance lorsqu'ils s'organisent en réseau, avec une coordination et une mutualisation des moyens : réussite du retour à domicile, ré-hospitalisation en urgence et continuité des soins assurée.
- L'équipe mobile peut assurer des activités de recherche.
- L'équipe mobile doit être pluri-professionnelle et suffisamment étoffée.
- Les locaux mis à disposition de l'équipe mobile doivent avoir un espace pour l'accueil et les entretiens avec les familles.

Le Dr Aude Le Divenah propose de s'inspirer du modèle existant en Belgique pour rédiger un référentiel de composition de trois types d'EMSP, qui pourraient intervenir dans les services selon leur culture, leur projet d'établissement, de service ou de soins.

---

<sup>31</sup> L'Accompagnement des personnes en fin de vie – Avis donné par Donat Denisier au Conseil Economique et Social – février 1999

<sup>32</sup> Voir en Annexe le texte du Dr Aude le Divenah.

- **Equipe consultante** : elle centre son intervention sur le soignant référent, et ne rencontre le patient qu'accompagné de ce même référent, sans délivrer aucun soin si participer à la coordination des intervenants.

- **Equipe participative** : elle assiste l'équipe en première ligne, pratique certains soins spécialisés, fournit les médicaments et le matériel de soins. Elle exerce les fonctions de coordination.

- **Equipe substitutive** : elle prend en charge tous les soins et exclut toute complémentarité avec le soignant référent.

### **2.2.1.3. Poursuite du développement des lits identifiés**

*« Ils représentent au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.*

*Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée. » Circulaire du 19 février 2002.*

Ces « lits identifiés » permettent donc une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs et donnent accès à une dotation adaptée.

L'Annexe III de la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement précise que l'identification ne peut être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe
- un personnel en adéquation au plan quantitatif et qualitatif à cette mission ;  
un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Par ailleurs, l'équipe soignante affectée à cette prise en charge doit être en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes en fin de vie et leur entourage et éviter l'épuisement professionnel. Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associées à la prise en charge, et les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement : chambre isolée pour les malades, lieu d'accueil et de repos pour les familles, salle de réunion pour les soignants.

Pour aider les services concernés à élaborer et rédiger leur projet de mise en place de lits identifiés, le Comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs vient de rédiger un « **guide pour l'élaboration du dossier en vue d'une demande de lits identifiés** »<sup>33</sup>. Ce document devrait permettre aux tutelles d'écarter les demandes opportunistes, et de mieux évaluer l'activité du service concerné.

Dans beaucoup de régions ces lits n'existent pas, et les moyens humains accordés à cette structure sont souvent insuffisants.

Nous attirons l'attention sur la **nécessité de développer les soins palliatifs pour les personnes âgées.**

- **Au sein des hôpitaux locaux.**

L'exercice de la gériatrie dans les hôpitaux locaux repose sur la prise en charge de la personne âgée par son médecin généraliste dans un espace sanitaire qui permet la continuité des soins.

L'hôpital local – avec ses 350 hôpitaux de proximité - est le lieu privilégié pour développer les soins palliatifs. Il peut contribuer à l'amélioration de la prise en charge des personnes enfin de vie, et notamment des personnes âgées.

- La proximité préserve les liens familiaux et sociaux.
- La présence du médecin généraliste agit comme pivot de l'organisation des soins.
- L'existence dans un même lieu de lits de court séjour, soins de suite et soins de longue durée, permet de s'adapter aux besoins des personnes âgées.
- Les lits de court séjour permettent un répit, quand l'évolution de la maladie rend difficile temporairement l'accompagnement à domicile, mais l'admission peut aussi être définitive, la personne étant accompagnée jusqu'au bout, si le retour à domicile n'est pas possible (11% des admissions à l'hôpital local sont des patients en fin de vie.

L'engagement des hôpitaux locaux dans la promotion des soins palliatifs est croissant. Il est marqué par :

- une importante réflexion sur l'accueil des patients en fin de vie. l'existence d'unités de soins palliatifs (L'hôpital local de Houdan en offre un bon exemple) ou de lits dédiés.
- L'ancrage et l'activité d'EMSP
- Une coopération forte avec les associations de bénévoles d'accompagnement.
- Un effort soutenu de formation des soignants et des médecins

Dans la perspective d'un développement des soins palliatifs gériatriques, la reconnaissance de cette activité dans les hôpitaux locaux est une des priorités actuelles.

---

<sup>33</sup> En annexe

- **dans les structures gériatriques**, où le personnel soignant accompagne des fins de vie dans une absence notoire de reconnaissance et de valorisation, et souvent avec des moyens en personnels très réduits.

**Ces soignants dont le dévouement est une force doivent absolument être reconnus et valorisés.**

L'attribution de « lits identifiés » permettrait cette reconnaissance, notamment en donnant plus de moyens, et en permettant aux soignants de recevoir une formation et un soutien, ce qui représente un facteur de valorisation important.

Dans ces services, il est impératif de prévoir un temps de psychologue suffisant.

#### **2.2.1.4. Mieux valoriser l'activité soins palliatifs (PMSI)<sup>34</sup>**

Il n'a toujours pas été possible d'obtenir un accord de la mission PMSI pour s'engager dans le projet d'identifier des GHM spécifiques dédiés aux soins palliatifs en court séjour.

Le codage actuel du Z 51.5 pose de nombreuses difficultés. Le Z 51.5 ne remplit pas correctement la fonction d'évaluation des besoins globaux en soins palliatifs, ni la fonction plus qualitative d'évaluation des structures spécifiques de prise en charge palliative.

Un certain nombre de propositions concrètes sont faites dans le cadre de la nouvelle mission en matière de tarification à l'activité pour améliorer ce codage dans une réflexion commune entre les experts en PMSI, les professionnels de santé et la DHOS.

#### **2.2.1.5. Enrichir le référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers**

L'intégration au futur manuel d'accréditation d'une mention « soins palliatifs » devraient inciter les établissements à améliorer la prise en charge des patients en fin de vie

### **2.2.2 A domicile ou dans son lieu de vie habituel.**

Puisque la volonté politique en matière de soins palliatifs est d'inverser la tendance actuelle qui conduit les gens à mourir à l'hôpital, alors qu'ils désirent majoritairement mourir à domicile, il s'agit de développer l'offre de soins palliatifs à domicile.

**Il est important que les pouvoirs publics soutiennent le développement des réseaux de soins**, que la formation des professionnels du domicile, et en particulier des généralistes soit renforcée, que les aides à domicile soient mieux valorisés et formés.

Il faut enfin soutenir et former les aidants naturels, les familles sans lesquelles le projet de mourir chez soi serait voué à l'échec encourager le bénévolat à domicile et renforcer le rôle des psychologues libéraux.

---

<sup>34</sup> PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

**Les associations de parents d'enfants malades** (par exemple l'association ISIS) se plaignent du manque d'organisation pour le retour à domicile des enfants en fin de vie. « C'est le désert ! ». il faudrait des réseaux et des lits de soins palliatifs dans les hôpitaux de proximité pour accueillir les enfants en fin de vie.

### **2.2.2.1. Développer les réseaux de soins palliatifs**

*Les réseaux offrent d'une part aux patients une permanence et une continuité des soins, et d'autre part aux professionnels un environnement de compétences. Ils permettent aussi la participation d'acteurs professionnels indispensables (psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, psycho-motricien par exemple) ainsi que l'intervention de bénévoles. Ils intègrent dans la démarche de soins et d'accompagnement les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens » Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.*

Il existe actuellement une cinquantaine de réseaux de soins palliatifs en France. Treize régions en sont encore dépourvues. Or, selon la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/n°2002\98 du 19 février 2002, chaque département devrait compter au moins un réseau de soins palliatifs en 2005.

Le plan cancer est venu renforcer cette orientation en préconisant un maillage de l'ensemble du territoire d'ici l'an 2007.

L'année 2002 a représenté un tournant décisif dans la politique des réseaux.

La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 – Art 36 et la loi « Droits des malades » du 4 mars 2002 – Art 84 ont simplifié et assoupli les procédures administratives et financières des réseaux. Leur mise en place repose désormais sur un cadre formalisé, géré au niveau régional par le biais d'un guichet unique et sur une décision conjointe des directeurs de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM).

Si le principe de la pérennité du financement des réseaux par la 5<sup>o</sup> enveloppe est désormais acquis, **le montant de cette dotation demeure un sujet d'inquiétude.**

Compte tenu de la dynamique enclenchée et du côté aléatoire des financements temporaires (FAQSV<sup>35</sup> et réseau SOUBIE), la dotation pour les réseaux est certainement actuellement insuffisante.

La mise en place de ces réseaux rencontre donc des freins : leur fragilité organisationnelle, la résistance évidente de notre société au changement de systèmes et des pratiques professionnelles, la précarité des financements.

---

<sup>35</sup> Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville

a) Fragilité organisationnelle.

Les réseaux sont jeunes et fragiles. C'est pourquoi, la coordination au sein des réseaux prend toute son importance. La multiplicité des acteurs impliqués dans un réseau fait émerger la nécessité d'assembler et de synchroniser les tâches de nature différentes réalisées par des professionnels disposant de compétences variées, de façon à réaliser au mieux les objectifs que s'est fixé le réseau.

Cette fonction de coordination contribue à la réassurance et au soutien des acteurs impliqués.

Quatre niveaux de coordination sont nécessaires au sein d'un réseau de soins palliatifs :

- **La coordination de proximité.** Celle-ci est assurée par le médecin traitant ou l'infirmière libérale. Le coordinateur participe aux soins et en assure la coordination. Il doit pouvoir être formé au travail en réseau, et il doit être rémunéré forfaitairement pour sa fonction de coordination.

- **La coordination d'appui.** Ce niveau de coordination est fondamental. Il est la pierre angulaire de tout réseau de soins palliatifs. Il permet de rassurer les acteurs du réseau, par son rôle pédagogique, dans une démarche de compagnonnage, de support, de conseil. Son intervention est essentielle pour la diffusion de la démarche palliative au sein du réseau.

- **La coordination de pilotage** a pour mission de suivre les différents projets du réseau.

- **La Direction de réseau** a la responsabilité globale et politique de l'ensemble du réseau. Elle assure la gestion administrative, juridique, et financière du réseau.

Actuellement ce nouveau métier de coordinateur ne bénéficie d'aucun statut, et d'aucune reconnaissance, alors que le réseau l'impose.

Réfléchir à la formation et au statut des coordinateurs de réseaux est donc vital pour l'avenir.

D'autre part, il est important de réfléchir à la mutualisation des réseaux. L'objectif des réseaux est de décroïsonner et coordonner les dynamiques existantes, afin de générer un système de santé évolutif, qui s'adapte au progrès et le facilite. Il ne faudrait pas qu'en se multipliant les réseaux génère une autre forme de cloïsonnement. Il est donc nécessaire de favoriser les fédérations de réseaux.

b) Résistance au changement de systèmes et de pratiques professionnelles

Le système français est encore très « hospitalo-centré » et la mise en avant du décroïsonnement ville-hôpital reste encore quelque peu « incantatoire ».

Il faut une réelle volonté pour que les choses changent

Il y a deux niveaux de résistance au changement de mentalité auquel le travail en réseau invite :

- **le niveau institutionnel**

La démarche de retour à domicile pose problème. Elle est souvent marginalisée dans le projet d'établissement.

Un des obstacles au retour à domicile des personnes en fin de vie est la réticence des services hospitaliers à l'égard de cette démarche, et le manque de préparation des retours.

Le C.H.U. de Grenoble a pris une initiative qui mérite d'être rapportée.

Une commission pluri-professionnelle de la Fédération des activités de Soins Palliatifs du CHU de Grenoble a conçu et réalisé un « **guide conseil du retour à domicile d'un patient hospitalisé** »<sup>36</sup>

Ce guide a pour but d'aider les équipes médicales et paramédicales à préparer le retour à domicile des patients. On sait que le maintien à domicile des patients, et en particulier des patients en fin de vie, dépend en grande partie de la manière dont ce retour est préparé. Il s'agit d'une démarche qui va du projet thérapeutique, du désir et de l'accord du patient et de sa famille, à l'organisation et à l'accompagnement du retour à domicile.

**Dans un contexte dans lequel les hospitaliers sont encore, pour la plupart, méfiants à l'égard de la réussite d'une hospitalisation à domicile, la diffusion d'un tel guide peut montrer que le retour à domicile est possible.**

- **au niveau des acteurs du domicile.**

Le travail en réseau ne peut se faire sans une évolution des mentalités. Il faut changer ses habitudes, apprendre à travailler ensemble, ce qui pour des libéraux représente souvent une remise en question notable de leur pratique.

Il faut faire travailler ensemble des champs différents (le sanitaire et le social), des professionnels différents (médecins, infirmières, aides à domicile, bénévoles), et enfin il faut casser le clivage ville-hôpital. Ces changements demandent du temps, ils demandent un contexte qui donne confiance et un contexte qui valorise.

C'est pourquoi, si l'on veut que les professionnels du domicile s'investissent dans les réseaux de soins palliatifs, il faut valoriser leur travail et leur donner plus d'assurance pour l'avenir. Il faut également les former au travail en réseau, ce que nous allons développer dans le chapitre suivant.

c) Précarité des financements.

Si la pérennité du financement des réseaux est acquise, le montant de la dotation de la 5<sup>e</sup> enveloppe s'avère insuffisant, et la dotation spécifique aux réseaux de soins palliatifs par les ARH reste suspendue à l'étude des besoins qui n'est pas encore faite.

---

<sup>36</sup> Contact : Noelle Carlin (Coordinatrice du Guide Conseil) Fédération des Activités de Soins Palliatifs – CHU de Grenoble BP.217 –38043 Grenoble cedex 09

C'est pourquoi la mise en place de réseaux de soins palliatifs précède souvent leur délimitation dans un cadre financier précis, ce qui génère une insécurité pour les personnes qui se sont investies dans ces dynamiques.

D'autre part, **les conditions particulières de rémunération des libéraux assurant des soins palliatifs à domicile n'est toujours pas réglée, notamment le financement du travail de coordination au lit du malade.**

La mise en œuvre du décret précisant les conditions de ces rémunérations est actuellement suspendue à la négociation conventionnelle qui porte sur le montant des rémunérations forfaitaires liées aux soins délivrés mais aussi au forfait du coordonnateur de l'équipe.

Le décret devrait toutefois être rendu applicable très prochainement grâce à la signature d'un avenant à la convention pour permettre la réalisation du contrat des équipes de soins palliatifs à domicile.

La négociation concernant les infirmières libérales semble s'acheminer vers un abandon de la rémunération forfaitaire pourtant prévue par le décret, pour maintenir le paiement à l'acte. Cette situation n'est pas satisfaisante, car elle ne tient pas compte de la lourdeur de la tâche des infirmières impliquées dans les soins palliatifs et l'accompagnement.

Par ailleurs, **il n'existe pas à l'heure actuelle de possibilité de financer des interventions d'accompagnement de psychologues libéraux**, car la profession n'a pas négocié de convention avec l'assurance maladie. Seuls sont donc remboursés les actes effectués par les psychologues exerçant dans les établissements hospitaliers. Cependant, ils peuvent intervenir à domicile à condition d'être mandatés par des associations qui ont signé un accord avec la CNAMTS, pour de l'accompagnement à domicile. Les psychologues ne bénéficient pas des rémunérations dérogatoires prévues en faveur des équipes de soins palliatifs à domicile au sens du décret, mais ces professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs, et dans ce cas être rémunéré par celui-ci pour des vacations réalisées.

#### ***2.2.2.2. Développer l'hospitalisation à domicile et l'activité soins palliatifs en son sein.***

Un tiers des malades soignés en hospitalisation à domicile relèvent de soins palliatifs et d'accompagnement. L'objectif prioritaire en matière d'HAD est d'accroître de manière volontariste le nombre de places et d'y développer une démarche palliative effective pour répondre à ces besoins et favoriser la fin de vie à domicile.

Cette prise en charge est complexe et lourde. Elle nécessite du temps. Il est indispensable que ce temps soit correctement rémunéré, si l'on veut inciter les soignants à prendre en charge des personnes en fin de vie. Ne pas tenir compte de cet aspect financier revient à dévaloriser l'activité de soins palliatifs et d'accompagnement.

Concernant les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), plusieurs problèmes freinent actuellement leur développement. Le nombre de places est insuffisant et la charge de soin est importante. Il y a un problème de recrutement des professionnels et l'enveloppe « formation continue » est mince.

Dans ce contexte, des entreprises privées commencent à proposer des services à domicile. Il ne faudrait pas que se développe une médecine à 2 vitesses.

***Renforcer la formation spécifique des professionnels de santé. (cette rubrique est traitée dans le 2.4.1.***

### ***2.2.2.3. Valoriser et former le personnel à domicile***

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie n'est pas facilité par la pénurie de personnels. On manque de forces vives. Cette situation, dénoncée depuis longtemps, a été dramatiquement confirmée par le drame sanitaire lié à la canicule du mois d'août.

L'assistance aux personnes âgées ou malades, dépendantes, parfois en fin de vie, apparaît d'autant moins attractive que l'on est pas formé, ni sensibilisé à tout ce que l'on peut recevoir en terme de gratification humaine, quand l'accompagnement se passe dans de bonnes conditions.

La mort proche, l'agonie, la relation avec une personne singulièrement détériorée, tout cela peut être répulsif, si l'on a pas été éveillé, sensibilisé à toutes les possibilités d'échanges, à tout le « bon » que l'on peut donner par ses soins et sa présence.

Cela fait partie de la formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement que d'attirer l'attention sur toutes les possibilités de briser la solitude des mourants, de restaurer le sentiment d'avoir perdu sa dignité, ou d'être devenu une charge inutile pour la société, par une manière attentive et humaine de prendre soin de l'autre.

Comment peut-on confier à des personnes souvent non formées, et en tout cas non accompagnées dans cette tâche physiquement et émotionnellement épuisante, la responsabilité d'accompagner des personnes en fin de vie ?

### ***2.2.2.4. Soutenir et former les familles.***

Sans les familles, rien n'est possible.

Une thèse remarquable de Florent Noël<sup>37</sup> confirme le rôle essentiel joué par les proches dans le succès du choix de mourir chez soi. Ce choix requiert l'investissement profond des proches et la présence d'une tierce personne entièrement disponible et compétente. Sans l'accord, sans la participation, le courage et l'engagement des familles, cette mort chez soi ne serait pas possible.

Il va de soi qu'accompagner un proche mourant, chez soi, représente une tâche lourde. Les proches ont l'obligation d'assumer des fonctions qui relèvent de la compétence des professionnels de santé. Ils peuvent s'épuiser et se sentir coupables de ne pas pouvoir assumer ce rôle auquel ils n'ont pas été préparés. Le malade, souvent conscient d'être un fardeau pour ses proches, voulant leur éviter ce poids, est alors contraint de retourner à l'hôpital. Il ne faut

---

<sup>37</sup> La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades enfin de vie – Thèse de doctorat en médecine – Florent Noel – Faculté de médecine et de Pharmacie de Besançon. – 14 juin 2002.

pas sous-estimer la souffrance que représente ce retour vécu comme un échec, la culpabilité, la frustration, souvent responsables de graves dépressions, par la suite.

Dans une politique qui vise à développer les réseaux de soins palliatifs à domicile, il paraît indispensable de s'interroger sur les moyens de mieux soutenir les accompagnants naturels.

Outre les propositions que nous ferons plus loin concernant le développement d'une culture de l'accompagnement, il paraît nécessaire de changer le regard que notre système de santé port sur les proches des personnes en fin de vie.

Ils ne sont pas seulement des usagers, ce sont aussi de véritables partenaires dont nous avons besoin, et dont nous apprenons beaucoup. A domicile, les soignants passent à heure fixe, et sauf urgence, le malade et sa famille sont dans l'obligation de subvenir seuls à leurs besoins, le reste de la journée. **Il n'est pas rares que des proches accomplissent de véritables soins relevant des compétences de professionnels.**

L'inadéquation entre les impératifs de soins et les capacités d'investissement des proches, notamment la peur de ne pas arriver à contrôler la douleur, la nuit, lorsqu'ils sont seuls, est à l'origine de l'hospitalisation des malades qui, pourtant, souhaiteraient mourir chez eux.

Ceci nous invite à réfléchir à l'aide que nous pourrions apporter aux familles en les préparant aux situations qu'elles vont être appelées à vivre, par des sessions d'information et de formation simples concernant l'apprentissage des soins de confort et la gestion des symptômes douloureux.

De telles formations existent déjà dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis, et déjà en France, quelques réseaux<sup>38</sup> ont commencé à réfléchir à leur mise en place. Nous retenons la proposition de Florent Noël, dans sa thèse favorable à un système de « compagnonnage » au domicile du malade.

Il s'agirait d'apprendre aux soignants à transmettre aux familles, sur le terrain, les connaissances simples et les compétences dont elles ont besoin, puisqu'elles doivent nécessairement prendre soin du malade, en l'absence des soignants.

### **Mourir seul chez soi est-il possible ?**

D'après l'Union Nationale des Familles (UNAF), un grand nombre de personnes décident de rester chez elles pour y mourir, quel qu'en soient les conséquences. Elles préfèrent prendre le risque d'une chute, d'une longue solitude quotidienne, et même d'une mort sans personne à leurs côtés, plutôt que de quitter leur « chez elles ». Il semble qu'elles préfèrent un voisinage chaleureux, même s'il est absent une grande partie du temps, plutôt que la solitude de l'hôpital.

L'expérience du Centre François Xavier Bagnoud dont l'équipe d'Hospitalisation à Domicile (HAD) spécialisée en soins palliatifs accompagne des personnes seules confirme que mourir seul chez soi est possible. 40% des patients suivis par cette HAD finissent leurs jours seuls, chez eux.

---

<sup>38</sup> Notamment celui de Franche Comté.

Ce chiffre peut surprendre. Il est, bien évidemment, justifié par la qualité de l'attention et de la disponibilité des soignants impliqués dans cette structure. Car il s'agit d'accepter de partager le risque que les personnes prennent en décidant de rester chez elles. Cette prise de risque partagée n'est possible que lorsque l'équipe est suffisamment soudée et qu'elle est convaincue qu'il s'agit de la meilleure manière de respecter la personne et de l'accompagner. Cela suppose beaucoup d'écoute, de vigilance, et de souplesse. Il faut être capable d'anticiper les situations de crises, comme de savoir se résoudre à une hospitalisation temporaire ou définitive si la situation l'exige.

Cependant le maintien à domicile des personnes seules **pose la question des ressources du voisinage. Y a t'il suffisamment de solidarité ?**

En l'état actuel des choses, les services de soins à domicile sont pour la plupart saturés. On déplore cette pénurie de soignants et d'aides à domicile. Il importe en priorité de remédier à cette carence.

Cependant, même si la situation de pénurie de professionnels de santé à domicile s'améliore, comme nous le souhaitons, il n'y aura jamais assez de professionnels pour assurer une permanence auprès des personnes isolées, en fin de vie. **Il faut donc réfléchir à la mise en place de relais.** Au titre de la solidarité, notre société doit s'investir davantage auprès des personnes âgées qui vivent seules, d'autant plus lorsqu'elles s'affaiblissent et s'approchent de leur mort.

Les Associations de bénévoles doivent s'adapter à l'évolution de notre société. Avec la pénurie de soignants, leur charge de travail et l'augmentation annoncée de personnes âgées, il faudra bien à l'avenir réviser le rôle des bénévoles à domicile ou dans les maisons de retraite.

Nous sommes conscients que cette question est particulièrement délicate puisqu'il ne s'agit pas de se substituer aux professionnels, ni de justifier l'absence d'efforts pour en augmenter le nombre par un recours aux bénévoles. Mais la réalité est là : des personnes désirent pouvoir mourir chez elles, et cela n'est possible que si le voisinage manifeste sa solidarité. Les équipes de bénévoles d'accompagnement existent dans les grandes villes et au sein de quelques réseaux, mais de nombreuses villes et villages en sont privées

#### ***2.2.2.5. Renforcer le rôle des psychologues dans les réseaux de soin.***

La souffrance psychique et la charge émotionnelle qui caractérisent certaines fins de vie justifient l'intervention d'un psychologue clinicien, formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Bien que le contexte de l'accompagnement des derniers instants diffère singulièrement du contexte d'une psychothérapie classique, en particulier parce que le temps dont dispose le psychologue peut être très court, l'intervention de ce dernier peut s'avérer très bénéfique.

Sa présence contenante, son écoute empathique et neutre, peuvent favoriser l'expression des émotions, l'apaisement des tensions et finalement contribuer à une acceptation progressive de la mort à venir. Il faut beaucoup de souplesse et d'intuition pour

intervenir dans un cadre où les objectifs sont difficiles à définir. C'est pourquoi sa « manière d'être » humaine prime.

Le patient et sa famille, lorsqu'ils se sentent accueillis sans préjugés et compris, s'expriment avec confiance. Parfois, cette possibilité de dire sa souffrance à une personne disponible et bienveillante suffit à l'apaiser.

Le rôle du psychologue est aussi de témoigner par son attention de la valeur de ce qui se joue dans ces derniers instants. Les derniers échanges, aussi infimes soient-ils, donnent du sens au temps qui précède la mort.

Il est parfois nécessaire qu'une personne confirme cette valeur, dans un contexte dans lequel on serait tenté de conclure au non-sens ou à l'absurde, de passer à côté de ce qui se joue dans les derniers mots, les derniers regards, les dernières tentatives d'établir un « bilan de sa vie » et de « dire au revoir ».

Le rôle des psychologues ne se limite pas seulement à leur intervention auprès des patients et des familles. Ils ont une place essentielle à tenir dans le soutien des professionnels du domicile. Soutien informel auprès des autres acteurs du domicile, à travers les informations qu'ils peuvent échanger, au téléphone, ou lors de contacts au domicile du malade, même lorsque ces contacts sont brefs. Soutien organisé, sous forme de « groupe de parole », lorsque c'est possible. Le manque de disponibilité et de temps des professionnels plaide cependant pour un soutien informel, dont il ne faut pas négliger la portée à long terme.

Or, actuellement **seuls les psychologues intégrés à une équipe mobile de soins palliatifs peuvent intervenir à domicile**, ce qui limite considérablement la possibilité pour les patients et les familles de recourir à un soutien psychologique pendant cette phase souvent perturbée de la fin de vie.

#### ***2.2.2.6. Encourager les projets innovants d'alternative à l'hospitalisation, en situation d'urgence, pour les patients en phase terminale à domicile.***

Un des obstacles au maintien à domicile « jusqu'au bout » consiste dans l'apparition de complications aiguës (troubles respiratoires, troubles de la conscience, hémorragies, recrudescences douloureuses) difficiles à gérer. Ces complications sont source d'angoisse. Le patient, sa famille ou l'équipe de soins à domicile font alors appel au SAMU<sup>39</sup> et ces appels aboutissent souvent à une hospitalisation. Cette nouvelle orientation prise dans l'urgence présente de nombreux inconvénients : culpabilisation de la famille, sortie du malade de son lieu familial, parfois décès rapide à l'hôpital.

Dans le cadre d'un protocole de recherche au titre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené au CHU de Nice, à l'instigation et sous la responsabilité du Dr Jean-François CIAIS (médecin au SAMU de Nice et conseiller technique auprès de la croix rouge), une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile a été mise en place courant mars 2002.<sup>40</sup>

---

<sup>39</sup> Service d'aide médicale urgente

<sup>40</sup> Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile – Jean-François Ciais – La Presse Médicale – 15 juin 2002.

L'équipe qui assure une permanence 7 jours/7 et 24 heures/24 est constituée d'une infirmière et d'un bénévole. Son intervention est déclenchée par le centre 15 selon des critères bien déterminés sur demande d'un médecin (médecin urgentiste ou SMUR<sup>41</sup>). Elle intervient à domicile. Elle y rejoint un médecin qui établit une prescription. Le rôle de cette équipe est de rester auprès du patient, chez lui, et de l'accompagner en lui prodiguant les soins nécessaires.

Elle a un triple rôle :

- Assurer les soins au patient
- Assister le patient dans ce moment difficile
- Assister la famille ou l'entourage.

Quatre modalités évolutives sont possibles :

- L'état du malade s'améliore : l'équipe quitte le domicile, le patient est pris en charge par sa structure habituelle.
- L'état du patient reste critique. L'équipe ne quitte le domicile que si l'entourage semble pouvoir gérer à nouveau la situation.
- La situation devient ingérable à domicile : le patient est hospitalisé après concertation.
- Le patient meurt et l'équipe accompagne la famille en lui prodiguant écoute, réconfort et conseils. Elle peut rester jusqu'à la mort du patient si la famille le souhaite.

L'équipe du SISUP<sup>42</sup> assure les transmissions aux soignants habituels.

Les résultats après 6 mois de fonctionnement ont mis en évidence une satisfaction des familles qui ont pu bénéficier de ce service. Le pourcentage d'hospitalisation en urgence est passé de 48% à 12%.

Les soignants habituels apprécient ce service, de même que les équipes du SAMU qui pensent que ce service répond à un réel besoin.

Ces résultats plaident en faveur d'une pérennisation du SISUP avec plusieurs propositions possibles :

- extension du secteur géographique à l'ensemble du département
- extension de la population concernée : pédiatrie, personnes âgées en maisons de retraite.

---

<sup>41</sup> Service mobile d'urgence et de réanimation

<sup>42</sup> Service infirmier de soins d'urgence palliatif

## Propositions

### **3. Rappeler aux ARH la volonté nationale de développer les soins palliatifs, lors des contrats passés entre le ministère et ces agences.**

Notamment :

- Toutes les régions doivent avoir un volet obligatoire soins palliatifs dans leur SROS.
- Création d'une Unité de soins palliatifs (USP) par CHU.
- Création d'une EMSP par établissement de plus de 400 lits.
- Les EMSP doivent avoir un « minimum vital fonctionnel » pour assurer leurs missions et disposer de locaux adaptés pour l'accueil et les entretiens avec la famille .

**4. Accorder une reconnaissance universitaire à l'enseignement des soins palliatifs et d'accompagnement.** L'enjeu de valorisation des soins palliatifs et de l'accompagnement est d'autant plus important que le contexte sociétal a tendance à ne pas accorder de valeur aux soins donnés aux personnes en fin de vie. C'est pourquoi l'implantation d'une USP dans chaque CHU est essentielle.

5. Développer les lits identifiés dans les hôpitaux locaux et les établissements de gériatrie qui s'engagent dans une démarche palliative, en leur donnant les moyens suffisants en personnels et en temps de psychologue pour un accompagnement de qualité

6. Favoriser la constitution d'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques dans les établissements où cela s'impose, ainsi que des « lieux de répit » dans les services pédiatriques pour l'accueil des enfants en fin de vie

7. Revoir la valorisation de l'activité soins palliatifs dans le PMSI, qui n'est pas satisfaisante et intégrer les « soins palliatifs » dans le futur manuel d'accréditation des établissements hospitaliers.

8. Il faut poursuivre le développement des réseaux de soins palliatifs. Leur fragilité organisationnelle, la résistance évidente de notre société au changement des pratiques professionnelles, la précarité des financements représentent actuellement des freins.

**9. Former et donner un statut à ceux qui s'engagent dans ce nouveau métier de « coordinateur » au sein des réseaux.** Trop d'insécurité persiste encore pour ceux qui veulent s'investir dans la coordination au sein du réseau. Ce niveau est pourtant essentiel à l'organisation des réseaux.

10. Il faudrait suggérer l'édition d'un « guide-conseil du retour à domicile du patient hospitalisé » pour aider les hôpitaux à préparer le retour chez elles des personnes en fin de vie. Ce guide pourrait s'inspirer du guide élaboré par la région de Grenoble.

11. Développer la démarche palliative au sein de l'Hospitalisation à domicile (HAD). Cette prise en charge est complexe et lourde. Elle nécessite du temps. Il est indispensable que ce temps soit rémunéré, si l'on veut inciter les soignants à prendre en charge les personnes en fin de vie.

**12. Réfléchir aux moyens de rendre la profession d'auxiliaire de vie plus attractive.** Incitation financière ? Formation ? Soutien psychologique, prenant en compte les difficultés des accompagnements auxquels elles sont confrontées ? Indemnisation et remplacement de ces personnes pendant leurs jours de formation ?

13. Sans les familles, le maintien à domicile d'une personne en fin de vie n'est pas possible. Il est souhaitable de reconnaître les familles comme acteurs du réseau de soin et les soutenir. Cela implique de mettre en place des formations destinées aux familles, afin de leur transmettre un « savoir faire » concernant les soins de base et le traitement de la douleur.

**14.** Expérimenter l'ouverture du fonds FNASS (qui est sous utilisé) à l'indemnisation d'un membre de la famille d'une personne en fin de vie, dans le cas où le personnel d'aide à domicile fait défaut (par exemple en milieu rural)

15. Solliciter les mairies pour des actions de sensibilisation permettant de susciter le développement d'un bénévolat d'accompagnement

**16. Prévoir un forfait de 3 à 5 consultations auprès de psychologues cliniciens de ville, formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, sur le modèle de ce qui est prévu dans le plan cancer.**

17. Evaluer et pérenniser l'expérience pilote du service infirmier d'urgence en soins palliatifs (SISUP) de la région PACA, qui offre une véritable alternative à l'hospitalisation en situation d'urgence pour des personnes en fin de vie. Il serait souhaitable d'encourager d'autres expériences innovantes de ce type, sur l'ensemble du territoire.

## 2.3 Vers une amélioration des pratiques professionnelles

### 2.3.1 Vers une diffusion de la démarche palliative

*« Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins(court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour)Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé »*

*Circulaire du 19 février 2002*

Dans l'Annexe IV du programme national de développement des soins palliatifs, la définition de la démarche palliative est la suivante :

*« Asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés de soignants.*

La notion de « démarche palliative » permet de sortir de l'idée que l'accompagnement de la fin de vie ne se limiterait qu'à des structures spécialisées.

C'est **bien partout où l'on meurt**, qu'une prise en charge de qualité doit être offerte aux personnes en fin de vie et à leur entourage.

« Chaque service devrait porter une attention particulière à la fin de vie, mener une réflexion sur les conditions d'amélioration de l'accompagnement des malades pendant leurs derniers jours et sur les moyens pour assurer aux familles réconfort et soutien psychologique ». <sup>43</sup>

« L'accompagnement de la fin de vie n'est ni l'accessoire ni la bonne conscience des soins palliatifs, ce n'est pas l'expression de la commisération des vivants à l'égard de ceux qui vont mourir, c'est une démarche, un acte, qui participe des soins palliatifs et qui les imprègne en même temps qu'il les justifie » <sup>44</sup>

On ne saurait mieux exprimer **l'obligation humaine** qui est faite à chaque service hospitalier confronté à la mort d'un patient de lui donner les soins appropriés et de l'accompagner jusqu'au bout. Soins palliatifs et accompagnement sont indissociablement liés. C'est pourquoi il ne suffit pas de savoir manier les antalgiques pour faire de « bons soins palliatifs ». Il faut être attentif « au sujet malade, à ses demandes, son cheminement, son dénouement intérieur, en y intégrant l'environnement affectif et familial ». <sup>45</sup>

C'est dire combien les notions de projet de soins autour du malade s'imposent et impliquent l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire dans une démarche collective d'attention, de suivi, d'évaluation permanente.

<sup>43</sup> B. Kouchner – intervention du 18 mai 2001 à la journée nationale de la SFAP.

<sup>44</sup> L'accompagnement des personnes en fin de vie – avis présenté par Donat Decisier au Conseil Economique et Social en 1999.

<sup>45</sup> *ibid*

Cette démarche palliative est donc exigeante<sup>46</sup>. Sa mise en place ne peut, dans bien des cas, se faire que de manière progressive, car il s'agit d'adapter ses pratiques, de changer son regard sur la mort et sur le mourir, de comprendre **que la qualité du temps qui reste à vivre est plus importante que la durée de ce temps.**

Accompagner la fin de la vie fait appel à des pratiques et des attitudes bien différentes de celles que requière la médecine curative. Cet ajustement aux besoins de la personne proche de sa mort et de ses proches ne peut se faire sans tenir compte des difficultés des soignants, dans un contexte qui ne favorise pas la dimension humaine du soin, et tout particulièrement des soins de fin de vie.

C'est pourquoi cette « démarche palliative » doit s'inscrire obligatoirement dans le projet d'établissement, dans le projet de service, et dans le projet de soins.

Ces projets doivent prendre en compte :

- la charge de travail des soignants récemment aggravée par la réduction de temps de travail ;
- la difficulté de communiquer au sein de l'équipe, à propos des situations difficiles, quand il n'y a pas consensus sur le projet thérapeutique, sur l'attitude à avoir vis à vis des familles, quand les prescriptions sont mal comprises parce que mal expliquées ;
- le sentiment d'impuissance en cas d'échec thérapeutique et la difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un patient ;
- la difficulté à parler de la mort, du deuil, au sein des équipes ;
- 
- la difficulté de trouver des temps d'échanges ;
- 
- le fossé entre l'idée que l'on se fait d'un bon accompagnement et la réalité du terrain ;
- le sentiment de ne pas répondre aux besoins des patients et de leurs familles.

La démarche palliative doit **donc prendre en compte ce besoin d'échanges, de soutien, de formation des équipes** qui n'ont pas été préparées à affronter la fin de vie des patients.

Accompagner des personnes en fin de vie, ce n'est pas seulement soulager les douleurs, c'est tout un « savoir être » et un « savoir faire » qui peut être transmis par les médecins et les soignants qui en ont l'expérience.

Le respect et le souci de l'autre qui souffre ne sont pas des choses que l'on décrète. Aucune règle ni procédure ne permet de les imposer. L'humanisation des pratiques suppose une « culture de service » qui est l'expression de l'humanité de ces hommes et de ces femmes qui ont choisi de prendre soin de l'autre

---

<sup>46</sup> Voir en annexe le texte du Pr. Philippe Colombat sur « la démarche palliative ».

Selon la circulaire du 19 février 2002, précise les conditions pour qu'une telle démarche soit possible :

\* **La formation d'un référent «soins palliatifs ».** Cela peut être un médecin, un cadre infirmier, ou une infirmière qui a suivi un DU ou un DIU de soins palliatifs. Il est le correspondant privilégié de l'EMSP et des réseaux de soins palliatifs. Il doit être aussi membre du CLUDS (Comité de Lutte contre la douleur et des Soins palliatifs) quand celui-ci est en place.

\* **La mise en place d'une formation interne au service.** Il s'agit de formations internes aux unités de soins afin de permettre à la majorité des soignants de la structure de progresser au même rythme et de parler le même langage. Cela suppose de regrouper le plus grand nombre de soignants, et de médecins, ce qui sous-entend de choisir un créneau horaire et un rythme adapté. Cette formation doit être suivie dans le temps. Trop souvent seuls les soignants participent à ces formations. **Il est indispensable que les médecins se sentent également concernés.** L'implication du chef de service peut être à cet égard déterminante.

Cette formation doit permettre aux médecins et aux soignants de mieux répondre aux besoins des patients et de leur entourage, clarifier les termes et les situations (par exemple, de comprendre la différence entre permettre la mort (limitation ou arrêt des soins actifs) et donner la mort (euthanasie)).

Nous avons exprimé notre préférence pour les formations-actions, qui s'ajustent aux besoins des équipes, alternant l'apport de connaissances techniques et psychologiques et l'accompagnement des équipes dans leurs difficultés propres.

\* **La réalisation d'un projet de service en soins palliatifs.**

Les besoins d'une équipe vis à vis de la prise en charge de la fin de vie doivent être travaillés en groupes de travail et aboutir à un projet de service proposé au CLUDS pour validation.

\* **L'organisation d'un soutien des soignants.** Ce soutien passe par la mise en place d'espaces de paroles qui peuvent revêtir des formes diverses (voir chapitre : renforcer le rôle des psychologues).

\* **Une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.**

L'accueil et le soutien des proches est très insuffisant dans la plupart des services où meurent les patients. Ceci est particulièrement vrai des services de réanimation (où meurent 20% des personnes) et d'urgences.

La démarche palliative incite à la prise en compte de cet aspect dans le projet de service.

*« Nous savons combien les échanges entre celui qui va mourir et ses proches, ces regards, ces gestes, ces paroles qui disent ce qu'il y a de digne, de présent, d'irremplaçable dans la vie de tout humain jusqu'à son dernier souffle, tissent un dernier rituel grâce auquel un être peut quitter ce monde et les siens sans trop de violence et d'arrachement. »<sup>47</sup>*

---

<sup>47</sup> Marie de Hennezel « Place faite aux familles et aux proches dans les soins d'accompagnement » - 9<sup>o</sup> congrès National de la SFAP – Nice

Il est du devoir des services hospitaliers d'accueillir les familles et de leur permettre de « tisser ce dernier rituel ». Pour cela il faut assouplir certaines règles hospitalières. Les contraintes imposées aux malades en temps ordinaire (heure de réveil, des toilettes, horaire limité des visites, interdiction d'accès aux enfants, manque d'intimité) ne sont plus supportables lorsqu'on arrive en fin de vie.

Dans le cadre d'une diffusion progressive de la démarche palliative, il serait souhaitable d'inscrire dans le projet du service les mesures nécessaires pour que les familles trouvent leur place :

- mise à disposition d'un espace autre que la chambre du malade ou le couloir ;
- accès permanent à la chambre de la personne en fin de vie ;
- possibilité de dormir près d'elle ;
- possibilité de participer aux soins ;
- soutien possible d'un(e) psychologue, et/ou de bénévoles d'accompagnement ;
- suivi de deuil ;
- Respect des rites propres à la culture de la famille.

Certains services de réanimation ont déjà modifié leurs règles d'accueil des familles. Ces exemples encore trop isolés devraient servir de référence.

Nous estimons que cet aspect de la « démarche palliative » est essentiel. Outre le « guide de bonnes pratiques de la démarche palliative », il serait souhaitable d'envisager un référentiel, porté par les associations familiales, et opposable aux établissements.

#### **\* L'intégration de bénévoles d'accompagnement.**

*« Auprès des malades, de leurs proches et des équipes soignantes, les bénévoles incarnent et affirment une conception du soin citoyen »<sup>48</sup>*

Il y a encore beaucoup à faire pour l'intégration des bénévoles dans les établissements de soins.

L'article 10 de la loi du 9 juin 1999 est mal connu des professionnels de santé.

*«Des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »*

Les bénévoles d'accompagnement ont une charte qui définit les principes de leur action et notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité, de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations de bénévoles doivent conclure avec les établissements concernés une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat.

Les bénévoles d'accompagnement reçoivent une formation qui est actuellement financée dans le cadre du FNASS par des crédits alloués à la SFAP.

Ils s'engagent à suivre une supervision.

---

<sup>48</sup> Emmanuel Hirsh – La révolution hospitalière, une démocratie du soin - Bayard

Bien que le nombre de bénévoles ait décuplé ces dix dernières années (il y en a environ 5000 aujourd'hui, regroupés au sein de 180 associations), le développement du bénévolat d'accompagnement se heurte à plusieurs obstacles :

- le monde hospitalier ne leur a pas encore ouvert ses portes. L'intégration des bénévoles au sein de l'hôpital se heurte à des préjugés chez les soignants (peur du regard extérieur, peur d'être dépossédé du malade, peur d'une pseudo-solution aux carences qu'ils dénoncent).

- Ces préjugés ont disparu dans les services de maladies infectieuses, car les bénévoles qui accompagnaient tous ces jeunes malades du SIDA ont montré ce qu'ils pouvaient apporter à des personnes en fin de vie et aux équipes. Leur présence, leur disponibilité, leur solidarité bienveillante ont convaincu les soignants.

C'est donc petit à petit, souvent parce qu'un chef de service est convaincu de l'apport du bénévolat, par le bouche à oreille, ou par l'expérience, que les services hospitaliers s'ouvrent à la présence des bénévoles.

Les premiers bénévoles d'accompagnement ont été intégrés dans les Unités de soins palliatifs (USP). Avec le développement des équipes mobiles, les bénévoles ont commencé à pénétrer de nombreux services hospitaliers (onco-hématologie, pneumologie, médecine générale, réanimation, ainsi que des services de long-séjour).

Leur rôle auprès des familles souvent démunies est à valoriser. La plupart des bénévoles ont une expérience personnelle de l'accompagnement de la fin de vie. Ils représentent donc une ressource, en terme d'expérience à transmettre, qui n'est pas suffisamment utilisée pour aider les familles à découvrir à leur tour tout ce qu'elles peuvent donner et recevoir dans ces moments si particuliers qui précèdent la mort d'un proche.

Ils sont de plus en plus demandés dans les maisons de retraite et par des équipes de soins à domicile.

Leur rôle auprès des personnes seules, ou des personnes âgées sans famille, peut être précieux. Ils représentent la volonté de solidarité de notre société. Ils sont en quelque sorte la famille élargie de la personne âgée, et parfois même, dans les cas d'isolement extrêmes, sa seule famille humaine.

Dans ce contexte de solitude, et sans porter préjudice au travail des professionnels à domicile, peut être faudra t'il, malgré tout, revoir la Charte qui leur interdit tout soin, même les plus simples.

### **Un guide de bonnes pratiques de la démarche palliative**

Dans le cadre de l'axe 3 du plan de développement des soins palliatifs, le Comité de suivi, sous la direction du professeur Philippe Colombat, travaille actuellement à l'élaboration d'un « guide de bonnes pratiques de la démarche palliative ».

Ce guide a un double objectif :

- . Aider chaque structure de soins (court, moyen ou long séjour de structure publique ou privée) à mettre en place la démarche palliative

- . Permettre aux directions de ces établissements d'aider chaque service en leur offrant un guide méthodologique.

Ce guide est conçu en trois parties :

. 1° Partie : *rappel des textes législatifs, définition ,justificatifs de la démarche palliative, étapes de la démarche ou de la mise en place de la démarche ou contenu de la démarche.*

. 2° Partie : *Les outils nécessaires*

. 3° Partie : *Pratique en fonction des établissements*

Ce guide sera édité dans la foulée de la publication des recommandations de la Conférence de Consensus qui se tiendra les 14 et 15 janvier 2004, sur le thème « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches ».

Avant de clore ce chapitre, nous souhaitons proposer ici une réflexion sur les limites que les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent rencontrer pour « diffuser la démarche palliative » :

### **2.3.2.Réflexion sur les limites de cette diffusion de la démarche palliative**

La diffusion de « l'esprit des soins palliatifs » partout où les patients sont susceptibles de mourir pose un problème sur lequel nous souhaitons attirer l'attention.

Les soins palliatifs ont développé un **idéal fort**, mettant en évidence des idéaux incontournables en ce qui concerne la prise en charge de la personne en fin de vie : lutte contre tout processus douloureux, vision et prise en charge globale de la souffrance (physique, psychologique, sociale et spirituelle), reconnaissance de la fin de vie comme une étape de la vie, caractère incontournable du travail en équipe, nécessité d'un accompagnement multidisciplinaire pour rencontrer le patient dans l'ensemble de ses besoins, reconnaissance de la place centrale de la famille dans le soin et l'accompagnement. Cet idéal fort est socialement reconnu au point d'avoir acquis un quasi-statut d'obligation légale.

Si les structures fixes de soins palliatifs sont pour la plupart des lieux où il y a une cohérence entre cet idéal et la pratique, il faut bien reconnaître que plus la pratique des soins palliatifs s'étend, se diversifie, se « dilue », **plus les équipes sont en difficulté au regard de l'idéal de soin proposé**. Il y a un décalage entre le discours idéal des soins palliatifs et leur condition concrète d'exercice.

Prenons l'exemple des équipes mobiles de soins palliatifs dont la fonction est de diffuser l'esprit des soins palliatifs au sein des services hospitaliers. Comment ces équipes peuvent-elles assumer leur fonction quand on leur impose de cacher leur identité, par souci pratique et pour favoriser l'acceptation de leurs interventions auprès du patient et des familles ? Comment tenter de transmettre une philosophie des soins palliatifs et des « bonnes pratiques », quand l'organisation du service, les conditions de travail ne permettent pas de les appliquer ?

Il faut être attentif à la culpabilité éprouvée par certains soignants lorsqu'ils ne parviennent pas à rencontrer l'idéal, au cœur de leur pratique professionnelle, soit parce que les conditions ne leur sont pas données, soit parce que la rencontre avec le patient ne permet pas la réalisation de cet idéal, que sa fin s'avère difficile, tourmentée, douloureuse, que les réconciliations s'avèrent impossibles, et que l'équipe se déchire dans l'appréciation de la

situation. Les soins palliatifs insiste sur l'importance de l'accompagnement. Or celui-ci nécessite du temps qui n'est pas toujours donné aux soignants étant donné les normes de rentabilité et de rotation des lits imposées aux unités de soins, la charge de travail administratif, la réduction du temps de travail.

Le repérage de ces décalages entre l'idéal et la pratique, souvent source de culpabilité tant pour les soignants que pour les familles, représente un enjeu essentiel pour l'avenir et la crédibilité des soins palliatifs.

« Il importe que cette pratique revisitée du soin puisse rester un idéal accessible dans la quotidienneté »<sup>49</sup>.

C'est ici que la pratique d'un « ethos d'équipe » « une culture partagée, une habitude, une espèce de coutume d'équipe de se réunir pour parler, pour discuter, même à posteriori, des décisions difficiles, souvent prises dans l'urgence »<sup>50</sup> peut trouver sa pertinence. Animée par une personne formée à la discussion éthique, ce type de réunion, où l'ensemble d'une équipe s'efforce de réfléchir ensemble, de prendre conscience des enjeux qui traversent sa pratique, est axée principalement sur la narration de situations qui ont posé problème.

Cette méthode permet de reposer la question des valeurs, de questionner les pratiques et les décisions, d'aider les soignants à percevoir l'origine des tensions dues le plus souvent au décalage entre l'idéal du soin et de l'accompagnement et la réalité de la prise en charge. Quand les conditions imposées à la pratique ne permettent pas de coller à l'idéal, on peut au moins réfléchir aux conditions qui permettraient de se rapprocher de cet idéal, et de faire au mieux. « *En un mot, l'éthique clinique aurait bel et bien pour tâche de redonner à la pratique soignante un statut de médiation de l'idéal et non de transcription de ce dernier : réfléchir aux conditions optimale d'un bien-faire tout en sachant que l'idéal nous échappe «étant donné l'altérité radicale de ce qu'il est question de rencontrer, la singularité d'un patient confronté lui-même à l'altérité de sa propre mort ».*<sup>51</sup>

### 2.3.3. Vers une culture commune de l'accompagnement chez les professionnels de santé

Il faut bien le constater : notre culture médicale et paramédicale est centrée sur l'objectif de guérir les malades. L'accompagnement des personnes en fin de vie, qui a longtemps été le fait du militantisme et de l'engagement d'un petit nombre de médecins et de soignants, est maintenant reconnu comme une priorité de santé publique. Mais il y a encore du chemin à faire pour chaque professionnel prenne conscience de son rôle dans ce domaine.

#### 2.3.3.1. Vers un « ethos d'équipe »

A une personne qui demandait à une infirmière travaillant dans une unité de soins palliatifs : « comment faites-vous ? », cette infirmière a répondu « **on s'appuie les uns sur les autres !** »

C'est bien d'un travail en équipe, avec une habitude de parler ensemble qu'il s'agit.

---

<sup>49</sup> Discours et imaginaire des soins palliatifs – Dominique Jacquemin et Donatien Mallet- les cahiers des soins palliatifs, Québec, vol 3.

<sup>50</sup> Jean-François Malherbe, Homicide et compassion, Médias-paul, Montréal, 1996

<sup>51</sup> Discours et imaginaire des soins palliatifs – ibid, p30.

Il faut savoir **se mettre autour d'une table** pour se connaître, pour tracer ensemble les grandes lignes du projet d'équipe pour mieux accompagner les personnes qui meurent dans le service.

On crée ainsi ce que J.F Malherbe appelle un « ethos d'équipe »<sup>52</sup> »une culture partagée, une habitude, une espèce de coutume d'équipe de se réunir pour parler, pour discuter, même *à posteriori* des décisions difficiles souvent prises dans l'urgence. »

Derrière les « blouses blanches » des professionnels, il y a des hommes et des femmes mortels. Même s'ils évitent d'y penser, ils savent qu'eux aussi, un jour, se trouveront à *cette place* de la personne en fin de vie. Ils savent aussi qu'un jour – si ce n'est déjà fait – ils auront à accompagner un proche dans sa fin de vie. Ces hommes et ces femmes devraient pouvoir se parler, parler de leur souffrance d'humain confronté à l'inéluctable de la mort, évoquer ensemble leurs sentiments d'échec ou de culpabilité, oser se montrer tels qu'ils sont : des êtres angoissés par la mort, des êtres vulnérables face à elle.

Paradoxalement, **cette reconnaissance, en équipe, de sa propre vulnérabilité constitue une force.**

L'équipe médicale et paramédicale qui a ouvert la première unité de soins palliatifs à Paris, en 1987, et au sein de laquelle nous avons occupé la fonction de psychologue, s'était réunie quelques mois avant l'ouverture de l'unité, pour parler de la mort. *« Chacun a pris la parole pour raconter aux autres comment la mort avait fait irruption dans sa vie, comment elle l'avait blessé. En parlant ainsi, nous avons pris conscience de l'universalité du deuil ! Nous avons tous souffert, ou presque. Nous savions que cela se reproduirait puisque nous mourrons tous, et que nous avons tous à passer par l'épreuve de la séparation. Cette familiarité de la mort nous a rapprochés. Nous ne pouvions plus nous regarder seulement comme des professionnels, bardés de leur savoir-faire, derrière leurs blouses blanches. Nous étions bel et bien des humains, vulnérables et mortels, capables aussi de souffrir et de pleurer. »*<sup>53</sup>

Nous estimons qu'il est difficile d'accompagner des personnes en fin de vie, en équipe, sans se donner un temps pour cette mise en commun de son expérience personnelle de l'accompagnement et du deuil. Ainsi se forge, ce que nous appelons « **la compassion d'équipe** » fondée sur cette « perte d'innocence » commune face à la douleur d'être mortel.

Des professionnels qui apprennent à faire une place à la souffrance et à l'angoisse dans leurs échanges, sont capables alors d'une écoute et d'une présence juste auprès des patients en fin de vie.

*« Le soulagement et la transformation de l'angoisse ne sont possibles que lorsque soignant et soigné peuvent se rencontrer sur le même terrain de l'expérience humaine, reconnaissant que nous portons tous en nous joie et douleur, vie et mort, et que c'est par ces choses qui nous blessent et nous pénètrent qu'on devient **vulnérable, donc ouvert aux autres et véritablement humain.** »*<sup>54</sup>

### 2.3.3.2. Une réflexion sur la valeur du temps qui précède la mort.

---

<sup>52</sup> J. F. Malherbe, *Homicide et Compassion – Médias-paul*, Montréal 1996.

<sup>53</sup> Marie de Hennezel – *Le souci de l'autre* – ouvrage à paraître en février 2004.

<sup>54</sup> Jan Bauer, « *le soignant blessé* », conférence internationale sur la prise en charge extra-hospitalière des personnes vivant avec le VIH-sida, 27 mai 1995.

Si l'on considère, comme on a tendance à le faire aujourd'hui, le temps qui précède la mort comme un temps inutile, pénible, absurde, quel sens cela peut-il avoir de l'accompagner ?

Il faut être conscient qu'au sein d'une équipe hospitalière tout le monde ne partage pas les mêmes points de vue sur le sens et la valeur de la vie qui reste à vivre, dès lors que la médecine ne peut plus guérir.

Une discussion doit être possible, permettant l'expression des divergences éventuelles, et la tentative d'harmonisation du regard et des attitudes de l'équipe vis à vis de ce temps du « mourir ».

Le véritable drame n'est pas de mourir, mais de mourir dans un sentiment de solitude et d'abandon, sans avoir, même de façon symbolique, « achevé sa vie ».

Nous faisons allusion ici à ce que les psychanalyste, après Michel de M'uzan, appellent « le travail du trépas ». Cette dernière tâche de celui qui pressent sa mort et qui consiste en « *un dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pas pu l'être jusque là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître* »<sup>55</sup>

« *Dans ce temps très particulier du mourir se vivent des choses qui n'ont pas de prix. Des regards, des gestes, des paroles souvent surprenants, graves, ou pleins d'humour. ils tissent un dernier rituel, celui grâce auquel un être humain peut quitter ce monde et les siens sans trop d'angoisse.* »<sup>56</sup>

Ce temps apparemment inutile – puisqu'on ne peut plus guérir le patient – il faut accepter de le laisser nous livrer son sens. Il faut accepter de le redonner au malade.

Seule une conscience de la valeur de ce temps peut aider les soignants à en respecter le rythme. Ce qui n'est pas facile dans un monde où tout doit aller très vite.

### 2.3.3.3. Vers une Conférence de Consensus

Il manque aux professionnels de santé une culture commune de l'accompagnement.

Lorsque l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES) s'est penchée sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, les recommandations qu'elle a publiées (« Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs ») se sont limitées à l'aspect symptomatique et technique de la fin de vie, notamment la prise en charge de la douleur et des symptômes.

Mais la prise en charge de la fin de vie ne peut se limiter à la gestion des symptômes. Il s'agit de soulager la souffrance dans sa globalité, en tenant compte des dimensions affectives, psychologiques, sociales et spirituelles de cette souffrance. Il s'agit d'accompagner le patient et sa famille jusqu'au moment de la mort. Cela suppose une organisation des soins différente, des priorités différentes, une écoute et un respect des besoins de la personne et de sa famille, une certaine franchise quant à la « vérité » diagnostique ou pronostique. **Cette attitude d'accompagnement fait rarement partie de la culture d'un service.**

---

<sup>55</sup> Michel de M'uzan, dans *De l'art à la mort* Gallimard 1977

<sup>56</sup> Marie de Hennezel – *le souci de l'autre* – à paraître en février 2004

La question de la communication avec le patient et sa famille, de l'accueil et du soutien de l'entourage du patient, les questions éthiques soulevées par certaines situations, les modalités de prise de décision de sédation, la formation et le soutien des soignants, le suivi de deuil, tout cela n'est pas traité dans les recommandations de l'ANAES.

C'est pourquoi nous avons souhaité que les recommandations de l'ANAES soient complétées par des **recommandations de bonnes pratiques de l'accompagnement à l'attention de l'ensemble des professionnels confrontés à la mort de leurs patients** (notamment en oncologie, en réanimation, aux urgences, en pédiatrie, en gériatrie, et en médecine générale)..

Nous avons souhaité que **toutes les spécialités soient associées à une Conférence de Consensus sur l'accompagnement**, afin qu'un socle commun de bonnes pratiques se dégage, et serve de référence aux professionnels.

A l'initiative du Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ayant accepté d'être promotrice, avec le soutien de la Ligue Contre le Cancer et de la Fondation de France, une conférence de Consensus, sous l'égide de l'ANAES, se tiendra donc **les 14 et 15 janvier 2004** à l'hôpital Bichat, sous le titre « **Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches** ».

L'intérêt d'une Conférence de Consensus est qu'elle permet un débat public à partir de quelques questions auxquelles des experts s'efforceront de répondre. C'est à partir des exposés des experts et du débat qu'ils susciteront que les membres du jury rédigeront à huit clos leurs recommandations.

Le jury<sup>57</sup> sera présidé par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique et professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris-Sud.

Ces recommandations devraient contribuer à une culture commune de l'accompagnement. Il va de soi que chaque société savante sera invitée à s'approprier ces recommandations et les adapter aux situations particulières de leur spécialité.

Après un rappel du cadre législatif et déontologique de la fin de vie, une introduction posant un regard sociologique sur la mort aujourd'hui, en partant des données épidémiologiques, et situant les concepts dans leur évolution, cinq questions seront débattues au cours de cette Conférence de Consensus.<sup>58</sup>

### **Question n° 1 : Accompagner jusqu'au bout ?**

La première pose la question du sens et de la valeur de la notion même d'accompagnement.

Il est rare qu'au sein d'une équipe soignante, on se réunisse pour chercher un consensus sur l'enjeu de l'accompagnement. Pourquoi accompagner les derniers instants d'une vie ? Quelle valeur accorder à cette ultime étape de la vie ? Pourquoi notre société s'intéresserait-elle aux conditions d'un mourir plus humain ?

---

<sup>57</sup> Voir en annexe, la composition du Comité d'organisation de la Conférence de Consensus ainsi que la composition du jury.

<sup>58</sup> Voir en annexe, le libellé des questions qui seront posées au jury.

Ces recommandations inciteront médecins et soignants à **échanger et confronter leurs points de vue sur le sens même de cette démarche**, condition nécessaire pour construire une culture commune dans laquelle pourront s'enraciner les changements d'attitudes et de comportements nécessaires à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage

**Question n° 2 : Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?**

Une fois que les professionnels peuvent se mettre d'accord sur le « pourquoi accompagner ? », il s'agit de se poser la question du « comment » ?

La question de la communication avec celui qui est en fin de vie repose sur la capacité d'aborder avec lui la question de sa mort, sans trop d'angoisse ou de malaise. On sait que cela n'est pas facile dans des services dont l'objectif est essentiellement de guérir les malades. Cette attitude de franchise est pourtant le socle sur lequel peut s'appuyer une démarche d'accompagnement. Les personnes en fin de vie sont souvent tourmentées par l'évolution de la situation. Elles ont peur de souffrir, d'étouffer. On peut alors écouter le malade, ses peurs, des désirs, l'encourager à exprimer ses besoins, et dire en retour ce qu'on peut faire et ne pas faire. On peut alors s'engager à ne pas l'abandonner, sur des bases claires et consensuelles.

Ce dialogue sur les conditions de son mourir, beaucoup de malades en fin de vie le souhaitent. Il est rare, encore aujourd'hui, qu'il leur soit proposé.

La question de la communication avec l'enfant, avec la personne démente, avec les personnes atteintes d'une maladie neurovégétative doit également être abordée.

De même, un projet d'accompagnement doit partir d'une évaluation des besoins de la personne. Besoins d'intimité, de solitude ou au contraire d'être entouré, voire d'avoir une présence à côté de soi, la nuit. Besoin d'un soutien psychologique, même ponctuel. Besoin d'aide spirituelle.

**Question n° 3 : Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?**

Les proches, la famille, sont les personnes les mieux placées pour accompagner une personne en fin de vie. On sait qu'il est trop souvent impossible aux familles d'assumer ce rôle. L'organisation des soins, les horaires d'accès, l'absence d'un lieu pour y être accueilli, tout cela contribue au sentiment d'exclusion que vivent bien des familles. Elles ne trouvent pas leur place.

Souvent seules avec leur désarroi, elles ne trouvent pas non plus le soutien psychologique et la solidarité dont elles auraient besoin dans un tel moment.

Enfin, il est rarement proposé aux proches de pratiquer les rites religieux ou culturels qui leur permettraient d'accompagner plus sereinement leur proche mourant.

**Question n° 4 : Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles accompagnant ?**

L'intégration des bénévoles dans les services où l'on meurt reste à faire. Les équipes ont besoin d'être mieux informées sur ce que les bénévoles peuvent apporter. Elles ont besoin d'être rassurées sur le respect du rôle de chacun. Là où des équipes de bénévoles ont réussi à

s'intégrer, le bénéfice mutuel pour les soignants et les bénévoles est un des atouts de la qualité de l'accompagnement.

**Question n°5 : Comment organiser en pratique une démarche d'accompagnement ?**

Enfin, l'accompagnement de la fin de vie est une démarche d'équipe. Cela implique une organisation qui tiennent compte des besoins du malade et de sa famille, mais aussi des besoins des soignants, besoin de temps pour échanger, besoin de formation, besoin de soutien. Cette prise en compte de la difficulté des soignants, confrontés à la souffrance et à la mort des personnes en fin de vie, est essentielle. Sans un minimum de moyens – et l'aspect financier et économique est ici incontournable – matériels et humains, une telle démarche participative n'est tout simplement pas possible.

**Propositions**

**18. Inscrire la démarche palliative dans le projet de service des unités confrontées à la fin de vie de leurs patients. Ce qui implique**

- de former un référent soins palliatifs
- de mettre en place une formation interne au service
- d'organiser le soutien des soignants
- d'organiser l'accueil et le soutien des familles
- d'intégrer des bénévoles d'accompagnement

Cette démarche palliative n'est possible que si les équipes disposent du temps et du personnel suffisants pour accompagner.

**19. Diffuser dans tous les établissements le « guide de bonnes pratiques de la démarche palliative » qui sera publié dans la foulée des recommandations de la Conférence de Consensus sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », et qui a pour objectif d'aider les directions d'établissements à mettre en place la démarche palliative.**

Il serait souhaitable que la diffusion de ces textes soient accompagnée d'une campagne de communication la plus large possible, et donne l'occasion de débattre des problèmes de fin de vie au sein des établissements, et au cœur des réseaux, par exemple à l'occasion de forums ou de table ronde sur le sujet de la fin de vie.

## **2.4. Vers une politique volontariste et cohérente de la formation des professionnels de santé et de leur soutien psychologique.**

*« le soulagement et l'accompagnement des personnes en fin de vie exigent une écoute et une évaluation des situations au cas par cas, en concertation avec le patient, son entourage, et l'ensemble de l'équipe. Les équipes médicales et soignantes, à l'hôpital comme en ville, doivent donc être formées et soutenues dans cette tâche difficile. Seule une diffusion des bonnes pratiques dans ce domaine permettra de supprimer les pratiques clandestines et illégales. » Jean-François Mattei (Discours du 17 décembre 2003)*

### **2.4.1 D'abord former**

Dans son « Rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie », Le Docteur Henri Delbecque, concluait : *« L'objectif prioritaire est d'assurer, pour tous les professionnels, dans les prochaines années, une sensibilisation aux soins palliatifs, une formation à la compétence de soins spécifiques de fin de vie, une pédagogie à la réflexion sur la fin de vie et à l'écoute des malades qu'ils accueillent. »*

Même si des progrès notables ont été faits dans ce sens, que certaines modifications ont été introduites dans la formation initiale des médecins et des infirmières, que la plupart des SROS ont un volet formation : *« la formation des professionnels est la priorité des priorités »*

#### **2.4.1.1. Formation initiale**

##### **2.4.1.1.1. Les médecins**

*« Il faut souhaiter qu'en France la Commission pédagogique nationale et les doyens se penchent sur ce que doit posséder « dans sa boîte à outils » le futur médecin dans le domaine des soins palliatifs dès ses premières prises de responsabilité. » (Dr H. Delbecque)*

**\* Notre société a désormais conscience de l'urgence de modifier les études médicales et d'introduire le plus tôt possible dans les cursus une formation sur le sens du soin, sur les limites de la médecine, sur les problèmes de fin de vie.**

La question de la mort comme finitude de l'homme ne peut pas être exclue de la formation des futurs médecins.

Quelque soient les progrès de la médecine, ils seront tous confrontés un jour à la mort de leurs malades. Il faut donc les former à être des médecins humains, capables d'écoute et de

communication. La dimension de la relation avec celui qui souffre et qui est vulnérable devrait faire partie de ces formations initiales.

Certaines facultés ont pris l'initiative de délivrer, en 1<sup>o</sup> année de médecine, dans le cadre « Sciences humaines et sociales » une initiation à l'approche psycho-sociologique de la mort. Réfléchir suffisamment tôt à la place de la mort dans la vie, à l'enjeu d'une mort accompagnée, aux enjeux éthiques, spirituels, sociaux, psychologiques, pour un futur médecin, c'est se préparer à être un médecin « humain ». Un médecin tel que les malades voudraient les rencontrer, capables de les écouter, de les comprendre, et de les accompagner jusqu'au bout.

Le doyen de la faculté de médecine de Nantes est le premier à avoir mis en place un **enseignement de psychologie médicale en 2<sup>o</sup> et 3<sup>o</sup> années de médecine**. Cet enseignement est confié à une psychologue-chercheur, qui a une expérience de plusieurs années en soins palliatifs.

Cette initiative devrait servir d'exemple. La formation à la relation humaine devrait se généraliser, et se renforcer, notamment dans le cadre d'une réforme des études médicales, et de la mise en place d'une année commune aux professions médicales et paramédicales.

Il semble que cette première année peut être le moment **d'interpeller les étudiants sur leurs motivations à choisir une profession qui les confrontera pour la plupart à la souffrance d'autrui, à sa vulnérabilité, et à sa mort**.

**\* La formation au traitement de la douleur et aux soins palliatifs est maintenant obligatoire** dans le module 6 du 2<sup>o</sup> cycle des études de médecine, « douleur – soins palliatifs-accompagnement ».

Mais **on ne précise ni le volume horaire, ni le contenu de cet enseignement**, qui se limite dans plusieurs facultés au seul traitement de la douleur.

Il y a de fortes disparités d'une faculté à l'autre. Cela va de 2 heures à 40 heures (comme à Besançon).

On peut espérer que la situation s'améliore, puisque des questions sur « soins palliatifs et douleur » seront intégrées au concours d'internat dès 2003-2004. Les étudiants vont donc inciter les enseignants à leur délivrer un enseignement sur ce thème.

Cet enseignement en soins palliatifs ne peut se limiter à être une formation technique aux traitements de la douleur. Il faut expliquer aux médecins, concrètement, ce qu'il y a derrière la démarche palliative, comment elle se traduit dans le détail, et l'intérêt qu'ils peuvent y trouver.

De l'avis de plusieurs formateurs, intervenant dans les facultés de médecine, il semble qu'il y ait, chez les étudiants en médecine, une réelle soif d'aborder ces questions qui les concernent d'abord en tant qu'être humain.

#### . 2.4.1.1.2. *Les soignants*

**Nous voulons attirer l'attention sur ce paradoxe** : alors que les soins palliatifs et l'accompagnement sont considérés comme une priorité de santé publique, les soignants, qui sont en première ligne pour ces soins de fin de vie, ne reçoivent pas, à notre avis, la formation initiale qui leur permettra d'assurer cette mission d'accompagnement qui fait partie des missions du soin.

Certes, la formation qu'ils reçoivent au sein des Instituts de Formation aux Soins Infirmiers (IFSI) dans le cadre des *recommandations générales concernant l'étude des différentes pathologies* les sensibilise aux notions d' « accueil des malades », de « soutien psychologique », de « participation à la prise en charge sociale » et de « relation avec le patient et sa famille », mais il n'y a pas de formation spécifique et obligatoire à la prise en charge des personnes en fin de vie.

Seul le module « soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers » comporte la mention « soins palliatifs et accompagnement des malades en phase terminale » et « résolution des problèmes moraux et des dilemmes éthiques posés par les soins dispensés aux patients atteints de cancer ».

Il apparaît, d'autre part, que ce volet qui comporte la mention « soins palliatifs » n'est pas obligatoire, et que son enseignement varie d'un IFSI à l'autre. Son enseignement est laissé à la discrétion des projets pédagogiques de chaque institut.

D'après une enquête récente, 69% des IFSI ne considèrent pas les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie comme une priorité.<sup>59</sup>

**Cela est tout à fait insuffisant.** Comme en témoignent de nombreux étudiants en soins infirmiers, leurs stages dans les services hospitaliers les confrontent, parfois brutalement, à la réalité de la mort, sans qu'ils soient préparés, sans que cette question n'ait été abordée pendant leurs cours, et beaucoup se plaignent d'être livrés à eux-mêmes, sans réel accompagnement.

Une fois lancés dans la profession, intégrés dans des services où les patients meurent dans des conditions parfois difficiles (pneumologie, réanimation, hématologie etc..), ces jeunes soignants, parfois sortis brillamment de leur école, ne se sentent pas préparés psychologiquement à affronter ces situations. Quelques faits divers récents l'ont confirmés.

Si l'on veut mettre en cohérence la politique nationale en faveur d'une meilleure prise en charge de la fin de vie et la formation initiale des professionnels de santé, il nous paraît urgent d'intégrer dans le programme des études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier les éléments suivants :

- Dès la première année de formation, la problématique de la fin de vie devrait être abordée, ainsi qu'une réflexion éthique sur le sens du soin, sur la question de la mort comme finitude de l'homme, sur les motivations personnelles à s'engager dans une profession qui confronte quotidiennement à la souffrance de l'autre. Cela éviterait que ne

---

<sup>59</sup> Au sein du Collège national des infirmier(e)s de la SFAP, le groupe « enseignement des soins palliatifs » a travaillé à l'élaboration de recommandations issues d'une enquête autour de l'enseignement de l'accompagnement et des soins palliatifs dans les IFSI. Ces recommandations seront prochainement publiées.

s'engagent dans des études longues des étudiants qui ne sont pas faits pour cette confrontation quotidienne avec la souffrance des malades.

- Cette réflexion préalable devrait être suivie d'une formation plus solide à la relation. Trop de soignants, tout à fait compétents sur le plan technique, se plaignent de n'avoir pas les outils nécessaires pour assumer la part humaine de leurs soins, l'écoute, le dialogue, la présence.

- Enfin **le module « soins palliatifs et accompagnement » devrait être obligatoire.** Son volume horaire et le contenu de l'enseignement devrait être harmonisé. Il serait souhaitable en tous cas, que le nombre d'heures consacrées aux soins palliatifs ne soit pas inférieur à celui dont bénéficient les aides-soignantes (35 heures).

De l'avis général des enseignants en soins infirmiers, les étudiants qui ont suivi le module actuellement optionnel « soins palliatifs et accompagnement » font preuve d'une qualité de réflexion meilleure que ceux qui ne l'ont pas suivi.

**Nous estimons enfin que la formation à l'accompagnement de la fin de vie serait mieux assurée dans les IFSI si les responsables pédagogiques avaient suivi un DU de soins palliatifs.**

Cependant, un étudiant en soins infirmiers peut sortir de son école et se trouver affecté dans un service lourd, avec des problématiques de fin de vie qui suscitent trop d'angoisse chez un jeune soignant.

Une attention particulière devrait être portée à l'affectation des jeunes diplômés dans les services hospitaliers. Il apparaît que les Directeurs de soins ne tiennent pas toujours compte de la maturité des soignants et de leurs capacités psychologiques à accompagner des fins de vie, quand ils les affectent dans des services particulièrement concernés par la mort des patients.

**Il convient d'éviter que de jeunes infirmières soient placées dans des services à fort taux de mortalité sans aucune expérience antérieure, qu'elles soient contractuelles ou stagiaires de la fonction publique hospitalière.**

Une attention spécifique à l'aptitude du soignant à rencontrer la souffrance d'une personne en fin de vie serait nécessaire lors de la titularisation des infirmières.

Dans cette perspective, il serait souhaitable que les Directeurs de soins, comme les cadres infirmiers soient, eux aussi, formés aux soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas actuellement.

#### **2.4.1.2. Formation continue**

L'absence de valorisation de la dimension de l'accompagnement de la fin de vie dans la formation des médecins, l'orientation essentiellement technologique d'une médecine de plus en plus performante, l'attitude de déni de la mort de notre société, tous ces éléments peuvent expliquer que **les médecins restent particulièrement imperméables à la démarche palliative.**

**Pourtant se former à la démarche palliative devrait être une obligation**, si l'on part du principe que tout médecin, tout soignant a pour mission d'accompagner ses patients jusqu'au bout, que l'accompagnement des personnes qui vont mourir est un devoir d'humanité

Plusieurs leviers permettraient de lever **cette résistance culturelle**.

- a) **Une reconnaissance universitaire de la spécialité des soins palliatifs**, une discipline qui ne s'improvise pas, et s'appuie sur un corpus de connaissances.
- b) **Une information des directeurs d'hôpitaux** qui ne comprennent pas toujours l'importance et l'enjeu d'une telle formation.  
L'objectif du « guide pour la démarche palliative » auquel travaille un groupe sous la direction du Pr. Philippe Colombat est précisément d'attirer l'attention des responsables administratifs afin qu'ils veillent à la mise en place de ces formations.
- c) **Une formation des chefs de service à la démarche participative**, , à la **gestion d'équipe proposée à tout chef de service** constituerait une première étape.  
**Rien n'est prévu à ce jour dans la formation des PU-PH.**

Actuellement la formation continue aux soins palliatifs peut se faire de manière individuelle dans le cadre des **Diplômes inter-universitaires de soins palliatifs (DIU) et les diplômes universitaires (DU)** au nombre de 26 actuellement dans le pays.  
L'enseignement est de 180 heures sur deux ans.

Les DU et DIU sont ouverts aux médecins, soignants, travailleurs sociaux, psychologues et certains DIU aux bénévoles.  
La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a fait un travail notable pour homogénéiser l'offre de formation.

Elle peut aussi se faire dans le cadre d'une formation pluri-disciplinaire, au sein même de l'équipe de soins. Ces formations sont en général délivrées par des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

#### ***2.4.1.2.1.En intra-hospitalier***

Les EMSP ont vocation à assurer les formations internes des services qui font appel à elles.

Les EMSP cherchent d'abord à **s'adapter à la demande des équipes**. Il ne s'agit pas d'arriver avec une formation standard, mais de transmettre une expérience, en aidant les équipes à trouver leurs propres modalités.

C'est pourquoi ces formations cherchent à combiner l'apport de connaissances et de techniques propres aux fins de vie, et l'accompagnement des équipes dans leurs difficultés. Il s'agit d'aider les soignants à s'approprier des connaissances, mais aussi de les aider à formuler leurs difficultés.

Il est fréquent qu'une formation interne aux soins palliatifs débouche sur la demande d'un groupe de parole ou d'un groupe d'analyse des pratiques.

Les questions abordées dans ces formations-actions concernent le soulagement de la douleur, l'écoute et l'accompagnement, les questions éthiques, la question du sens ou de la perte de sens.

Un autre type de formation peut consister pour l'EMSP à se rendre, à l'initiative des soignants ou d'un chef de service, dans des services confrontés à des morts difficiles, en réanimation, ou en gériatrie par exemple, pour aider l'équipe à « relire une situation difficile » et introduire ainsi progressivement une démarche palliative dans le service.

D'une façon générale, ces « formations-actions » avec alternance de sessions de formations et d'accompagnement des équipes sont préférables aux formations standard délivrées par les organismes de formation.

**Nous préférons de loin les formations internes aux formations extérieures aux services. Les soignants qui les suivent sont souvent en grande souffrance lorsqu'ils retournent dans leur service.** Il y a un trop grand décalage entre ce qu'ils ont appris et leurs conditions de travail souvent défavorables, qui ne leur permettent pas de mettre en pratique ce qu'ils ont appris.

#### *2.4.1.2.2. Au sein des réseaux*

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau.

Nous souhaitons attirer l'attention sur la nécessité d'apprendre à travailler ensemble, en équipe, en réseau. La démarche palliative s'appuie sur un projet d'équipe auquel tous les membres de l'équipe doivent participer. Un consensus minimum est requis sur les valeurs qui sous-tendent la notion même d'accompagnement, sur les pratiques de soin, sur les processus de prise de décision. La démarche participative ne s'improvise pas.

Les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent passer convention avec les établissements (Hôpitaux locaux, généraux, maison de retraite médicalisées). Le contrat demande à l'établissement de s'engager à former un référent (dans le cadre d'un DU de soins palliatifs), en échange de quoi l'EMSP s'engage à accompagner l'équipe à domicile.

La circulaire *DHOS/02/DGS/SD5D/2002 N°2002/98 du 19 février 2002* décrit assez précisément le type de formation à développer.

- formation multidisciplinaires à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau,
- formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques
- formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

La SFAP a réalisé un cahier des charges des formations multidisciplinaires au travail en réseau ainsi que celui de la formation des acteurs de santé en soins palliatifs dans le cadre des réseaux<sup>60</sup>

---

<sup>60</sup> En annexe : cahier des charges de la SFAP

Si le plan de formation et la constitution des équipes de formateurs sont des étapes assez simples à réaliser, il reste des points beaucoup plus difficiles à résoudre : le financement de ces formations, l'évaluation et la validation de ces formations, la reconnaissance des réunions de synthèses comme action de formation.

Actuellement le mode de financement de ces formations ne permet pas d'organiser des formations pluridisciplinaires rassemblant dans une même session des professionnels différents (médecins, infirmières, aide-soignantes).

**Le médecin généraliste est au cœur du réseau de soins.** Il est le pivot de la prise en charge du patient en fin de vie, et c'est pourquoi il peut assurer la coordination des soins.

**Le succès du maintien à domicile des patients qui le désirent passe donc par la formation des généralistes.** Celle-ci devrait être une priorité dans la politique des Agences Régionales d'Hospitalisation.

Comme les récentes enquêtes l'ont montré, la plupart des généralistes ne sont pas formés aux soins palliatifs ni à l'accompagnement des patients en fin de vie. Un des effets de cette carence de formation est qu'ils se sentent mal à l'aise et ont tendance à faire hospitaliser leurs patients, dès que les fins de vie se compliquent. Les études ont montré également qu'ils ne sont pas au clair dans leurs pratiques de fin de vie, croyant parfois faire de l'euthanasie lorsqu'ils donnent des doses élevées de morphiniques, ou lorsqu'ils prescrivent une sédation. Le manque de disponibilité souvent évoqué par les médecins libéraux pour prendre en charge un patient en fin de vie masque en réalité le malaise que nous venons d'évoquer.

Comment organiser concrètement sa formation au travail en réseau et à la prise en charge de la fin de vie ?

Les EMSP assurent aussi ce qu'on appelle le « **compagnonnage à domicile** »

Un médecin généraliste peut demander le conseil d'un médecin de soins palliatifs. L'EMSP rencontre alors le médecin généraliste, en présence du patient et de sa famille. Cette rencontre permet d'identifier les problèmes posés par la prise en charge du malade à domicile, d'ébaucher des réponses et de mettre en place des procédures pour communiquer dans la suite de la prise en charge.

A titre d'exemple, cette pratique du compagnonnage a permis de diviser par trois le taux de ré-hospitalisation en Franche Comté.

L'idéal serait d'inciter les médecins à participer aux formations multidisciplinaires organisées de plus en plus dans les hôpitaux locaux. Mais leur mode de fonctionnement, leurs horaires de travail freinent leur participation à ces formations.

Certains hôpitaux locaux, comme l'hôpital de Houdan, ont imaginé organiser une soirée d'information pour l'ensemble de l'hôpital local, ouverte aux professionnels libéraux. La projection d'une vidéo-cassette sur le thème des soins palliatifs ou de l'accompagnement, suivie d'un débat, peut être une façon de sensibiliser les professionnels libéraux et de les inciter à s'inscrire à des formations.

Les médecins généralistes qui se sont formés et qui bénéficient de l'appui d'un réseau de soins palliatifs, sont unanimes à témoigner de la richesse humaine de leur pratique auprès des malades en fin de vie. « *J'ai l'intime conviction d'avoir vécu des situations fortes. J'ai été invité à assister à de magnifiques histoires d'amour* »<sup>61</sup>

## 2.4.2. Développer la réflexion éthique

La fin de la vie pose parfois aux équipes des dilemmes insolubles :

- Que faire quand une personne âgée refuse de s'alimenter, arrache sa sonde gastrique, demande qu'on la laisse mourir en paix ? Faut-il l'attacher et continuer à l'alimenter contre son gré, faut-il respecter son désir de se laisser glisser dans la mort et l'accompagner ?
- Que faire quand une personne dépendante et paralysée, sous assistance respiratoire, demande à en finir ?
- Que faire quand une personne souffre moralement de sa « déchéance », ne supporte plus son agonie, réclame que l'on abrège ses jours ?
- Que faire quand le maintien d'une vie en réanimation relève de l'obstination déraisonnable ?

Les sociétés savantes (SRLF, SFMU, SFAP)<sup>62</sup> ont élaboré des recommandations de bonnes pratiques qui témoignent d'une réflexion éthique très avancée. Mais sur le terrain, d'une part les équipes ne connaissent pas toujours ces textes de référence, d'autre part l'émotion les empêche parfois de trouver des repères. Elles **ont besoin d'être éclairées, aidées dans leurs prises de décision.**

Tout au long de ce rapport, nous insistons sur la nécessité de ces délibérations éthiques au sein des équipes.

Se réunir pour parler, la mise en commun des doutes contribuent à un « **éthos d'équipe** », une culture éthique d'équipe, dans laquelle la dimension de l'incertitude peut être acceptée comme une dimension propre à l'humain.

La **recherche d'un consensus** donne également sens à ce travail d'équipe. Même si au bout du compte le médecin est seul à décider de la moins mauvaise solution, cette solidarité de l'équipe autour de lui humanise sa solitude.

### 2.4.2.1. Comment favoriser cette réflexion éthique au sein d'une équipe ?

Deux options sont possibles :

---

<sup>61</sup> Témoignage du Dr François Lannier, généraliste à Meudon, lors d'un colloque organisé par l'Espace Ethique de l'AP-HP « la mort à la maison ».

<sup>62</sup> SRLF : Société de Réanimation de langue française

SFMU : Société française de médecine d'urgence

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

- **Faire appel à une structure** (Comité d'éthique, service d'éthique clinique) susceptible de venir donner un avis d'expert qui guidera la décision.

Cela peut être utile, mais le risque de ce type d'intervention est de **déresponsabiliser les équipes**.

Si on met en place dans tous les hôpitaux des services d'éthique clinique, est-il s'il nécessaire alors de former l'ensemble des soignants à la réflexion éthique ?

- **Prendre l'habitude de se réunir pour réfléchir ensemble au sein d'un « staff d'éthique ».**

Cet « éthos d'équipe » se construit au fil du temps. Il est un **éveil de la conscience**. Il fait appel à la faculté de chacun de penser sa pratique.

Au début de la mise en place d'un « staff d'éthique », l'équipe peut avoir besoin d'un tiers extérieur qui vient les aider à réfléchir, qui les sensibilise aux concepts éthiques, mais progressivement il serait souhaitable que ces « staff d'éthique » deviennent autonomes.

Beaucoup de services de réanimations se sont déjà dotés de tels staffs. Ils associent les soignants, ce qui est important, car la collégialité et la transparence des décisions favorise une approche cohérente des modalités de la mise en œuvre de la décision et de l'accompagnement. Quand on a pris une décision ensemble, on a le sentiment de partager des valeurs. C'est ainsi que se tisse une culture d'équipe.

Le tiers peut être un « référent éthique » (titulaire d'un DU, DESS, DEA d'éthique médicale) ou bien un « référent soins palliatifs » (titulaire d'un DIU de soins palliatifs).

Son rôle n'est pas de donner un avis, mais d'aider l'équipe à formuler les enjeux éthiques et à aller le plus loin possible dans la réflexion. Il permet à l'équipe de prendre du recul.

#### **2.4.2.2 Qui peut animer ces « staff d'éthique » ?**

Nous reprenons volontiers à notre compte la proposition faite par Alain Cordier, auteur du rapport ministériel « Ethique et professions de santé ». (mai 2003) de confier au CCNE **une mission d'étude sur les modalités d'animation de la réflexion éthique**.

Faut-il former un référent éthique par établissement ?

Faut-il faire appel à des tiers extérieurs à l'institution ?

Quelle formation ? Quelle légitimité ?

Le fonctionnement d'un staff d'éthique au sein d'un service est indissociable de la **formation progressive** d'un certain nombre de médecins et de soignants à la réflexion éthique.

Nous estimons que cette réflexion éthique doit être partagée par tous. L'idéal serait que d'ici une dizaine d'années tous les médecins et les soignants aient reçu **un éveil à la réflexion éthique dans leur formation initiale**. Alain Cordier a fait plusieurs propositions dans ce sens, notamment l'institution d'un séminaire obligatoire pour les internes et les chefs de clinique.

Nous prenons également à notre compte la proposition faite par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Ethique AP-HP, de **former tous les formateurs des Instituts de Formation aux Soins Infirmiers, les écoles d'aide-soignantes, et les cadres de santé.**

Cela suppose des lieux où se former. Alain Cordier préconise la **création dans chaque région d'un Espace de réflexion éthique**, localisé dans un hôpital universitaire.

Lieux de formation, lieux d'échanges, de rencontre, centres de documentation et de ressources, observatoire des pratiques sous l'angle éthique, ces Espaces Ethiques pourraient s'inspirer de l'Espace Ethique de l'AP-HP à Paris, ou bien de l'Espace Ethique Méditerranée de l'AP de Marseille.

Rappelons que l'Espace Ethique de Paris a déjà sensibilisé ou formé 12 000 personnes et qu'un réseau de 6000 correspondants a été constitué.

#### *2.4.2.3 Eveiller la conscience éthique au sein des établissements*

Cet éveil de conscience devrait être un **des objectifs prioritaires dans le projet d'établissement de toutes les institutions de soins.** Il y a une soif d'éthique chez les médecins et les soignants. Le questionnement est de plus en plus fort, la demande n'a jamais été aussi sérieuse. Il faut y répondre.

Nous suggérons ici trois étapes possibles pour une diffusion de la réflexion éthique au sein d'un établissement :

- Inciter les directions d'établissements à **organiser des séminaires de réflexion éthique** ouverts à tous les professionnels de santé.

- Cela peut susciter le désir chez certains de **se former à la réflexion éthique au sein d'un Espace Ethique et de devenir ainsi des « référents ».**

*« La réflexion éthique sera d'autant plus stimulée dans les institutions de soins, en ville et dans l'enseignement qu'il sera possible de mettre à profit le concours de référents en éthique médicale »<sup>63</sup>*

- Progressivement se diffuserait ainsi une culture éthique. Les personnes formées au sein de l'hôpital pourraient se réunir en une « cellule de réflexion éthique » qui aurait la charge de poursuivre la sensibilisation des professionnels, par des débats sur des thématiques transversales.

Dans le cadre de notre mission, nous avons visité **le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin**, une structure légère, encore au stade expérimental, et qui fonctionne sur le modèle des centres d'éthique clinique américains. L'équipe multidisciplinaire (moitié de médecins et de soignants, moitié d'experts des sciences humaines) se réunit en staff hebdomadaire. Elle cherche à faciliter la réflexion des uns et des autres quant aux fondements d'une décision, à la légitimité et au sens d'une décision. Elle est centrée sur la recherche de ce qui est le meilleur possible pour chaque situation rencontrée.

Cette expérience pilote doit être évaluée d'ici trois ans. On saura alors si ce type de structure (la plus originale créée depuis longtemps dans ce domaine) favorise ou non l'éveil

---

<sup>63</sup> Alain Cordier – Ethique et professions de santé – Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, mai 2003.

des consciences individuelles, la sensibilisation de tous à la réflexion éthique, la capacité à assumer la dimension du doute, ou bien si elle dispense médecins et soignants d'une réflexion éthique personnelle, préférant s'en remettre à un avis extérieur.

Ce qui plaide en faveur de la contribution d'une telle structure au débat éthique, c'est le nombre d'appels que reçoit le Centre, non pour intervenir sur un cas précis, mais pour organiser des débats sur des questions éthiques transversales.

Ce dernier constat nous conforte dans le sentiment qu'il y a un profond besoin de réflexion éthique et que l'urgence est d'organiser des débats éthiques, au sein des établissements.

### **2.4.3. Renforcer le rôle des psychologues**

La circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à « l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale » affirme que « *les soins d'accompagnement comprennent une prise en charge psychologique du malade et de sa famille, ainsi que le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort de ses malades et en assumer le deuil* ».

#### ***2.4.3.1. Le rôle des psychologues des EMSP***

A la suite de cette circulaire, le cahier des charges prévoyant la composition des équipes mobiles de soins palliatifs prévoit donc un poste de psychologue. Selon les équipes, le psychologue dispose d'un quart, d'un demi ou d'un plein temps. Il peut s'occuper seulement des soignants, ou intervenir auprès des malades et des familles.

Ainsi les psychologues intégrés dans une Equipe mobile de soins palliatifs interviennent t'ils dans les services confrontés à la fin de vie des patients, qui font appel à eux.

Leur intervention est demandée par les services « curatifs » dès que ces derniers sont confrontés à des fins de vie difficiles, à des demandes d'euthanasie, à des difficultés de communication à l'intérieur de l'équipe, ou à des deuils répétés.

Ils offrent alors **un soutien qui s'adapte à la demande des équipes**, groupe de soutien autour d'un problème ponctuel, réunions de deuil, groupes de relaxation.

Le problème du soutien des soignants se heurte au manque de temps et de disponibilités des soignants, ainsi qu'aux problèmes institutionnels qui viennent souvent faire écran.

Aussi, les psychologues que nous avons rencontrés préconisent-elles **une attitude souple**. Le soutien des soignants ne dépend pas forcément d'un temps de parole institutionnalisé. Il faut être là quand l'équipe en a besoin, quand le problème se pose.

### *2.4.3.2 Absence de psychologues dans les services sensibles*

Nous estimons que le recours au psychologue de l'Equipe mobile de soins palliatifs n'est pas suffisant. Il intervient, comme on l'a vu, souvent dans l'urgence ou dans l'après coup.

Nous sommes convaincus **que la démarche d'accompagnement au sein d'un service peut se mettre en place et se développer à partir du moment où l'équipe dispose d'un psychologue suffisamment présent.**

Avec le plan cancer, et la demande pressante des malades et des familles, des créations de postes sont prévues dans les services d'oncologie, mais ailleurs dans les service de gériatrie, de réanimation et d'urgences, ces postes sont rarissimes. Pourtant, comme nous l'avons vu, ces services sont confrontés à des morts souvent difficiles, et l'accompagnement des malades et des familles n'est pas assuré.

Il faut **donc créer au moins un mi-temps de psychologue pour chaque service confronté à la fin de vie des patients**, et donner le temps nécessaire pour un travail de qualité. Il existe encore des établissements dans lesquels un seul psychologue doit répondre à la demande de tous les services. Est-ce raisonnable ? Quel travail de qualité peut-il effectuer à moins de privilégier un ou deux services au détriment des autres ?

On oppose souvent des raisons de contraintes budgétaires, chaque fois qu'un poste de psychologue est réclamé par les services.

Nous-nous demandons si la raison n'est pas plus profonde : il y a dans notre société un certain mépris de l'humain, une valorisation excessive de la technique.

**Embaucher quelqu'un qui va « simplement » s'asseoir, écouter, permettre à un groupe de partager ses émotions, ce n'est ni rentable, ni valorisant.** C'est considéré comme un luxe inutile, non pas une nécessité.

### *2.4.3.3 Formation du psychologue*

La spécificité du psychologue clinicien, dans une équipe pluridisciplinaire, est d'être particulièrement attentif à la prise en compte de la dimension psychique, subjective et relationnelle de la prise en charge globale de la personne en souffrance. Par sa formation et son écoute, il doit contribuer à l'expression des émotions et à leur apaisement.

Cependant, sa formation universitaire ne le prépare pas nécessairement à cette confrontation avec la mort d'autrui, et son cortège d'angoisses et de fantasmes.

C'est la raison pour laquelle nous estimons **qu'une formation complémentaire personnelle (psychanalyse) ou une formation dans le cadre d'un DU de soins palliatifs ou d'un stage d'une semaine au moins dans une unité de soins palliatifs (USP) doit lui permettre d'évaluer s'il est prêt ou non à travailler dans un service confronté à la mort des patients, s'il peut accueillir sans trop d'angoisse celles des autres, patients, familles, soignants.**

### *2.4.3.4. Son rôle au sein de l'équipe.*

*« Lorsque l'on reprend dans les récits des différentes interventions des psychologues, il ressort que l'objectif général de leur action est de gérer les émotions,*

*c'est à dire de soulager la souffrance psychique et de contenir la violence symbolique qui sont à l'origine de nombreuses demandes*

*Par la verbalisation, il s'agit de favoriser une certaine acceptation de la mort à venir en écoutant la souffrance, en apaisant les tensions et en jugulant les crises ».*  
64

Mieux que personne d'autre, par sa formation universitaire et personnelle, et à condition d'avoir complété sa formation par un DU de soins palliatifs ou tout au moins par un stage dans une unité de soins palliatifs, il peut contribuer à une diminution de l'angoisse au sein de l'équipe.

***Il rappelle à chacun que « le mourant est un vivant ».***

Le pari de l'accompagnement repose sur la constatation que la dégradation physique et biologique ne s'accompagne pas nécessairement d'une dégradation psychique.

Le temps du mourir peut être un temps de **grande intensité psychique et de forte demande relationnelle.**

Nous évoquerons à ce propos le travail théorique du psychanalyste Michel de M'uzan, intitulé « **le travail du trépas.** »<sup>65</sup> Il est question de cette « dernière tâche » par laquelle celui qui va mourir tente « de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Une métaphore pour désigner l'effort de la personne en fin de vie pour se mettre en paix avec elle-même, avec les autres, pour prendre congé, transmettre quelque chose de son expérience de vie.

C'est au psychologue qu'il revient de rappeler à chacun, soignant ou proche, que l'être humain se caractérise par son inachèvement, **ce qui l'ouvre à tous les possibles.**

Par son regard, le psychologue peut aider les proches ou l'équipe à donner **de la valeur à ce temps du mourir.** C'est justement parce que son univers se rétrécit, que ses jours sont comptés, que les derniers échanges, les mots qui restent possibles, les regards, la sensation d'une peau sur la peau, tout cela devient irremplaçable.

***Il contribue ainsi à une prévention du deuil pathologique,***

Le vécu du deuil dépend en grande partie de la manière dont on a pu accompagner un proche et tout ce qui pu s'échanger avant la mort. allège d'autant le poids du deuil.

**Il aide l'équipe et la famille à mieux comprendre** ce que vit la personne en fin de vie. Il peut donner des **repères** (les étapes du processus du mourir) aider à comprendre **l'ambivalence** des sentiments (*le désir de vivre peut côtoyer le désir de mourir*), les modes de défenses utilisés, notamment une forme de déni qui côtoie une forme de lucidité (*« je sais que je vais mourir mais je n'y crois pas »*)

Proche des familles, il écoute leurs difficultés, leur ambivalence, leur propre cheminement face à la fin de vie d'un être cher. Il **permet l'expression des émotions**, même violentes. Il contribue ainsi à une communication plus apaisée. Il crée du lien, sert de médiateur.

---

<sup>64</sup> France Lert, Jean Christophe Mino, *Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs à domicile*, dans Sciences sociales et santé . Vol 21, n°1, mars 2003

<sup>65</sup> Michel d' M'Uzan, *de l'art à la mort* – Gallimard 1977.

*Face à une demande de mort (« Je veux mourir ! », « j'en ai assez ! ») exprimée par le patient ou sa famille, il aide l'équipe à entendre et décoder cette demande .*

S'agit-il d'une douleur mal soulagée, du sentiment d'avoir perdu sa dignité, son identité, son utilité, d'une impossibilité d'accepter sa dépendance, d'une peur d'être un fardeau ou une source de souffrances pour les autres, du sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle a perdu son sens ?

Entendre cette souffrance, c'est **comprendre qu'il y a des cas où la pensée de la mort fait du bien**. Cela ne signifie pas qu'il faille répondre par un geste létal. Prendre acte de ce désir de mourir, oser dire que cette demande de recevoir la mort dépasse le rôle de soignant, mais **s'engager à ne pas abandonner**. D'ailleurs l'expérience montre que dans la grande majorité des cas, cette souffrance qui a pu se dire, qui a été entendue, reconnue, mais à laquelle on a pas obéi pour autant, s'apaise du seul fait de l'échange qui a eu lieu.

*Car, « lorsqu'il réclame que l'on hâte sa fin, (le mourant) trouve dans le même temps le moyen d'exprimer une tout autre demande, qu'il faut savoir déchiffrer. Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement de son travail du trépas.<sup>66</sup> »*

Entendre cette demande de ne pas être abandonné est capital. Car c'est bien le sentiment d'être abandonné par la médecine, par la société, par les siens, qui est à la racine du désespoir qui conduit à demander la mort.

### *Il valorise les soignants dans leur capacité à accompagner*

*« Que se passe t'il lorsque le mourant, qui a des antennes particulièrement fines, sent que les autres l'ont déjà enterré, que ceux qu'il aime, et qui se tiennent effrayés et mal à l'aise au chevet de son lit, se sont déjà retirés ? Alors de déception, de honte, de lassitude, sa demande d'amour va se charger de haine, et il va se replier sur lui-même, rompre la communication ou bien demander la mort »<sup>67</sup>*

Proche des soignants, il les encourage à manifester, par dans leur **manière de prendre soin** – à travers le corps – de la personne, l'attention et la considération dont la personne a besoin pour retrouver une certaine estime de soi. **Le narcissisme d'une personne en fin de vie peut être mis à rude épreuve**. Lorsqu'on est atteint dans son corps, on est atteint dans son identité. La perte d'estime de soi engendre des fins de vie mélancoliques, assorties de fréquentes demandes d'en finir.

Nous rappelons ici la phrase de Joseph Kessel citée au début de ce rapport : *« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer. »*

---

<sup>66</sup> Michel de M'uzan . op cité

<sup>67</sup> Marie de Hennezel op cité

### *Il aide l'équipe à reconnaître le bénéfice mutuel d'un accompagnement*

Un accompagnement de qualité apporte autant à celui qui le donne qu'à celui qui le reçoit.

Cette réciprocité doit être reconnue au sein d'une équipe. Elle contribue à son équilibre. Le psychologue peut y contribuer de manière significative.

*« Tôt ou tard, tous ceux qui assistent les mourants découvrent face à leur endurance et à leur courage et souvent même à leur humour, qu'ils reçoivent plus qu'ils ne donnent. Cela, nous devons le leur dire : ils nous apprennent à être de plus en plus humains » (Cecily Saunders).*

### *Il aide l'équipe dans son propre processus de deuil*

Les soignants confrontés régulièrement à la mort de leurs patients ont besoin d'un « rituel laïc de deuil » pour pouvoir faire le deuil de uns et continuer à soigner les autres.

Les équipes des unités de soins palliatifs ont pris l'habitude d'une réunion hebdomadaire ou mensuelle au cours de laquelle sont évoquées toutes les personnes décédées dans la semaine ou dans le mois. Cette réunion offre aux soignants la possibilité d'exprimer ce qu'ils ont vécu (les difficultés mais aussi les joies) au cours de cet accompagnement.

C'est un moment d'émotion partagée, de gravité devant la mort, où l'on se souvient de celui ou celle que l'on a soigné(e) et accompagné(e), et qui a peut être changé quelque chose dans la vie de chacun.

#### *2.4.3.5. Ses modalités d'intervention auprès de l'équipe soignante*

Ses modalités d'intervention varie en fonction de sa personnalité et de la culture de l'équipe.

Plusieurs formes sont possibles, **mais nous privilégions la présence d'un psychologue intégré à l'équipe**. Sa présence, son écoute, sa position de garant de la subjectivité du malade, lui permet de diffuser progressivement une culture de l'accompagnement. Cela suppose, à l'évidence, qu'il soit accepté et bien intégré dans l'équipe.

### *Un soutien informel*

Intégré à l'équipe soignante, à mi-temps ou à plein-temps, le psychologue voit les patients et les familles, assiste à toutes les réunions pluridisciplinaires. **Par sa présence au sein de l'équipe, la qualité de ses relations avec les membres de l'équipe**, le psychologue qui est garant de la subjectivité des uns et des autres, dans cet univers technique et « sans âme », peut transmettre peu à peu une certaine façon « d'être » et d'écouter, de prendre du recul tout en restant présent.

**Il diffuse son « savoir », par ses interventions au cours des staffs ou des pauses-café, soutient ses collègues par sa présence et son écoute, en s'adaptant à la demande.**

Il crée du lien au sein de l'équipe, facilite la communication interne, et la communication avec le patient et sa famille.

Il collabore avec le psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs si elle existe dans l'établissement.

Ce soutien informel est compatible avec une vacation de psychologue confiée à un psychanalyste extérieur à l'institution, qui vient une fois par semaine ou tous les quinze jours pour écouter la souffrance des soignants.

### *Un soutien plus structuré*

a) **Il organise des réunions fixes** (groupes de parole sur un modèle psychanalytique, séances de débriefing) planifiées d'avance.

L'objectif est **de permettre aux soignants d'exprimer ce qu'ils vivent**. De mettre les émotions en mots, ce qui permet de les contenir, de les élaborer et de travailler avec elles, au lieu de les refouler.

Etre confronté à la souffrance des personnes en fin de vie ou à celle des proches n'est pas sans impact sur le soignants. Lorsqu'il y a suffisamment de respect réciproque et de non jugement, bref, quand un climat de confiance existe, ces groupes peuvent être l'occasion d'exprimer son angoisse et de la dépasser.

**Un certain nombre d'obstacles s'opposent au bon fonctionnement de ces groupes.** Ils ne sont pas valorisés par les médecins qui n'aiment pas « ces déballages affectifs », et donc ne participent pas à ces groupes. Dans un service dans lequel la hiérarchie pèse lourd, la parole est quasiment gelée, ou bien elle tourne au règlement de compte interne, ce qui n'est pas le but de ces groupes de parole.

Leur existence et leur succès dans certaines unités tiennent à l'attitude du chef de service ou du cadre infirmier. Lorsqu'ils sont favorables à ces groupes, qu'ils s'y impliquent eux-mêmes, que l'animateur est suffisamment compétent pour garantir la confidentialité et protéger la parole exprimée au sein du groupe, il arrive que ces groupes de parole soient le lieu où s'élabore une véritable culture du service. On peut alors y aborder des questions intimes, comme le rapport à la question de la mort et du deuil. On apprend qu'on peut être un soignant vulnérable, et que c'est cette vulnérabilité qui humanise.

Certains psychologues, sur le modèle anglo-saxon ou canadien, préfèrent proposer des **séance de « debriefing »**.

### **b) Il organise des discussions des cas de malades ou analyse des pratiques**

A condition que la présence y soit obligatoire, que les réunions soient régulières, c'est l'objectif prioritaire à mettre en place dans les unités de soins, car c'est la seule approche qui permette à chaque soignant de comprendre les éléments de prise de décision pour les malades qu'ils prennent en charge.

En présence de tous les membres de l'équipe, les problèmes médicaux mais également l'information donnée aux malades, les problèmes psychologiques ou éthiques (arrêt des traitements curatifs, décisions ou abstentions de transfusion ou d'antibiothérapie des malades en fin de vie, passages ou non en réanimation) sont abordés.

- d) Le psychologue peut aussi proposer **des groupes de travail** sur un thème théorique (donner des points de repères pour penser sa pratique) avec un travail pratique à la clé (jeu de rôle ou mise en situations) qui permet au soignant, en s'identifiant au malade le temps de l'exercice, de mieux sentir ce dont le malade a besoin, les stratégies de défense qu'il met en place face à son malade.

Ainsi il peut aider les soignants à trouver la « **bonne distance** » : comment rester proche, humain, sensible, éventuellement montrer que l'on est touché (on sait à quel point les malades comme les familles sont sensibles à cette manifestation d'humanité qui leur donne le sentiment d'être moins seuls) sans se perdre ni être détruit ?

Cela suppose de travailler avec les soignants sur leurs **stratégies d'évitement** (la fuite, le déni, la pitié, le refuge derrière l'acte technique), sur leur **culpabilité** qui peut entraîner une attitude contra-phobique d'affectivité débordante, sur **leur difficulté à faire le deuil d'une certaine toute-puissance** (savoir dire : je ne sais pas ou je ne peux pas) qui les tient éloignés des personnes en fin de vie.

Certains psychologues, en fonction des outils dont ils disposent, proposent aussi des séances de relaxation, de sophrologie, d'art-thérapie. L'objectif est d'aider les soignants à trouver leurs propres ressources.

L'enjeu d'une telle aide psychologique au sein d'une équipe n'est donc pas seulement de **prévenir le « burn out »** mais aussi d'aider progressivement soignants et proches à percevoir **le bénéfice réciproque de tout accompagnement**.

#### ***2.4.3.6. La situation des psychologues de ville***

L'aide psychologique auprès des personnes en fin de vie ayant fait le choix de mourir chez elles pose un certain nombre de problèmes :

Seuls les psychologues libéraux intégrés dans un réseau (dans le cadre d'un groupement de coopération sanitaire) et rémunérés à la vacation, sont pris en charge par l'assurance maladie.

Cela limite considérablement l'offre d'aide psychologique à domicile.

La question d'un conventionnement de la profession pourrait être soulevée. Mais il est douteux qu'elle reçoive une réponse favorable de la DSS et de la CNAM, compte tenu des enjeux financiers qui dépassent la seule activité relative à l'accompagnement de la fin de vie.

## Propositions

### En ce qui concerne la formation initiale des médecins :

20. Sensibiliser les futurs médecins dès le début de leurs études à la dimension éthique et humaine du soin, à une réflexion sur la fin de vie.

**Envisager un stage obligatoire, dès la première année de médecine, dans un service à haut taux de mortalité**, afin de leur permettre de rencontrer la souffrance des personnes en fin de vie. au cours de la première année commune aux études médicales et paramédicales, question qui est actuellement évacuée d'un enseignement entièrement centré sur la technique

21. Homogénéiser l'enseignement « soins palliatifs –douleur » du 2<sup>o</sup> cycle entre les différentes facultés, tant en ce qui concerne le nombre d'heures consacrées à cet enseignement qu'en ce qui concerne le contenu de la formation.

22. Prévoir un module obligatoire de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie pour le 3<sup>o</sup> cycle de médecine générale et pour tous les DES de spécialités médicales, avec stage obligatoire – même court – dans une unité de soins palliatifs.

23. Créer un diplôme d'études spécialisées complémentaires en « Douleur-Soins Palliatifs », accessible pour les titulaires d'un DES, et qui sous-entendrait un enseignement théorique et un stage obligatoire d'un an dans une structure de soins palliatifs ou de prise en charge de la douleur.

### **24. Reconnaissance universitaire pour les enseignants de soins palliatifs :**

- **Des postes de chargés ou d'attachés d'enseignement devraient être réservés dans chaque faculté pour les enseignants « Douleur-Soins palliatifs ».**

-**Reconnaissance d'une sous-section d'enseignants « Douleur-Soins Palliatifs » au sein d'une section du CNU, la section de Thérapeutique semblant la plus adaptée par sa transversalité.**

### En ce qui concerne la formation initiale des infirmiers :

**25. Introduire une réflexion sur la fin de vie, sur la démarche palliative, sur les enjeux éthiques, dès la première année du programme des études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier, ainsi qu'un module obligatoire « soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » au cours des deux années suivantes.**

**26. Introduire dans la formation des Directeurs de soins et des cadres de santé une sensibilisation aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie, ainsi qu'une sensibilisation à la réflexion éthique. Prévoir en complément une visite-formation d'une journée minimum dans une unité de soins palliatifs pour tous les Directeurs de soins et cadres de santé, dans l'année qui suit leur prise de fonction.**

27. Exiger des responsables pédagogiques des IFSI qu'ils aient un DU de soins palliatifs ou un DU d'éthique médicale.

### **En ce qui concerne la formation continue**

28. Informer les Directions d'hôpitaux de l'enjeu d'une formation à la démarche palliative. La diffusion du « guide de bonnes pratique pour la démarche palliative » devrait permettre cette information

29. Demander d'établir un plan de formation, dans le projet d'établissement, de façon à ce que tous les professionnels confrontés à des fins de vie soient formés dans les cinq ans qui viennent.

30. Préférer une formation-action (alternant apport théorique et accompagnement des équipes) interne au service plutôt que des formations à l'extérieur.

**31. Exiger des chefs de service une formation à la gestion d'équipe.**

**32. Demander aux directions d'établissements d'inscrire dans le projet d'établissements : l'organisation au moins une fois par an d'un séminaire de réflexion éthique ouvert à tous les professionnels de santé, ainsi que la formation de « référents éthiques ».**

33. La constitution à terme d'une « cellule de réflexion éthique » rassemblant les personnels formés à l'éthique de l'établissement serait préférable à la constitution d'un comité d'éthique, dont la légitimité n'est pas toujours reconnue.

34. Développer la formation spécifique au travail en réseau

**35. Veiller à ce que chaque service confronté régulièrement à la mort de ses patients dispose d'un temps de psychologue clinicien suffisant.**

**Le psychologue doit être intégré à l'équipe, de façon à connaître les malades et leurs familles, et transmettre aux soignants son analyse des situations. Un psychologue attaché à l'hôpital et se déplaçant à la demande, dans les unités, ne peut contribuer à la formation et à la culture du service. Cela implique une présence continue.**

**36. Prendre soin d'éviter de recruter, pour ces services à forte charge d'angoisse et de souffrance psychologique, de jeunes diplômés en psychologie. Il faut des psychologues disposant d'une maturité, d'une compétence, d'une expérience suffisante pour pouvoir affronter la souffrance psychologique et affectives des patients, des familles et des soignants sans trop d'angoisse.**

Il serait préférable qu'ils aient une formation en soins palliatifs, ou **qu'ils aient effectué un stage d'une semaine dans une unité de soins palliatifs.**

Les psychologues recrutés dans un service pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs familles doivent collaborer en bonne intelligence avec le psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement, s'il y en a une.

**Ils doivent accepter que leur action soit évaluée.**

## 2.5. Vers une meilleure compréhension des situations limites

### 2.5.1 Spécificité des services confrontés à des décisions d'abstention, de limitation ou d'arrêt de soins actifs

#### 2.5.1.1 La fin de vie en réanimation adulte

Nous rappelons ici que 20% des décès ont lieu dans les services de réanimation, et la moitié d'entre eux sont consécutifs à des limitations ou arrêts de soins actifs. Dans l'état actuel de la science, les patients en réanimation pourraient être maintenus en vie pendant des semaines, voire des mois dans des conditions insupportables. Ces décisions de limitation de soins actifs sont donc la seule alternative à l'acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale.

*« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » (Art 37 du Code de déontologie médicale, 1995)*

D'ailleurs, la société civile commence à accepter l'idée qu'il faut mettre fin à l'obstination déraisonnable.

*« le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation des moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade » fait « aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. » (Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418, 25 juin 1999)*

Ces décisions ne « constituent en rien une pratique d'euthanasie mais visent à restituer son caractère naturel à la mort »<sup>68</sup>

*« On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde – que certains qualifient parfois d'euthanasie passive – peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique » (CCNE, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 janvier 2000)*

---

<sup>68</sup> Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte – Recommandations de la Société de réanimation en Langue Française (SRLF)

Ces décisions de limitation ou d'arrêt de soins actifs peuvent **avancer le moment de la mort**, puisqu'elle n'est plus empêchée ni retardée. **Afin d'éviter aux patients une agonie douloureuse, ces décisions sont toujours assorties de la prescription d'antalgiques ou de sédatifs dans l'intention de soulager les patients.** Ainsi l'arrêt de soins actifs n'implique pas l'arrêt des soins de base et de confort, et notamment la prise en charge de la douleur ou de l'angoisse. **On est donc dans une stratégie de soins palliatifs.**

**Afin d'encadrer ces décisions dont l'enjeu éthique et juridique est sensible**, la SRLF a publié un texte remarquable de « recommandations de bonnes pratiques »<sup>69</sup> afin de garantir la collégialité et la transparence des décisions, de même que l'accompagnement des patients et de leurs familles.

**Ces recommandations sont la réponse de la SRLF au débat actuel sur l'euthanasie, dans la logique duquel les réanimateurs refusent de s'inscrire.**

### *Collégialité*

« La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge du patient ».

Bien que la responsabilité de la décision et de son application soit médicale, l'équipe paramédicale doit être associée au processus de décision. Cela implique, au sein du service, « un espace d'échanges réguliers entre équipes médicales et paramédicales ». « Le consensus doit être recherché. »

En cas de désaccords, de difficultés, de manque de compréhension, l'intervention d'un tiers extérieur peut aider à résoudre le conflit (comité d'éthique clinique, psychologue, conciliateur, ou représentant de culte).

Les proches doivent être informés et consultés, mais ils ne participent pas à la décision.

### *Transparence*

La notification dans le dossier assure **la traçabilité du processus de décision**. Elle améliore la communication au sein de l'équipe soignante en assurant la diffusion de l'information ». L'argumentation doit être consignée dans le dossier médical.

Les décisions doivent être expliquées à tout le personnel en charge du patient.

Il semble important, notamment que l'administration de la sédation-analgésie, sans limitation de dose, afin de s'adapter au niveau de souffrance du patient, soit bien comprise comme une stratégie de soins palliatifs.

Toute injection de produit létal (curare ou chlorure de potassium) avec intentionnalité de décès est proscrite.

### *Accompagnement des patients et des familles*

Le texte de la SRLF insiste sur la nécessaire disponibilité du personnel pour accompagner le patient et ses proches. « La présence du médecin-sénior est requise. »

---

<sup>69</sup> les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte – Société de Réanimation en Langue française (SRLF) Juin 2002.

Les modalités de l'arrêt des soins actifs doivent être acceptées par le personnel soignant et la famille.

**La présence des proches doit être favorisée** et « les règles de restriction des visites assouplies au maximum. »

« Toute mesure favorisant l'intimité du patient et de ses proches doit être recherchée. »

« Les patients et les proches doivent savoir que leurs convictions religieuses seront prises en compte et doivent avoir la possibilité d'exercer les rites religieux. »

### ***2.5.1.2. La fin de vie en réanimation pédiatrique***

Les unités de réanimation néonatale et pédiatrique sont confrontées de plus en plus fréquemment à des situations pour lesquelles une limitation ou un arrêt des traitements sont décidées. Ceux ci sont à l'origine de 50% des décès dans les réanimations pédiatriques françaises. Il s'agit alors de « rester dans le cercle de l'humain »<sup>70</sup> et de ne pas tomber dans une obstination déraisonnable.

A cette confrontation avec la mort de l'enfant et la douleur des parents, ni les médecins, ni les soignants n'ont été préparés.

Le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP), avec l'aide de la Fondation de France, a élaboré un document<sup>71</sup> destiné à donner des repères, à aider les professionnels à réfléchir à la complexité des situations auxquelles ils sont confrontés.

On retrouve, dans ce document remarquable et très approfondi, les principes et repères proposés par la SRLF ou la SFMU. A savoir, collégialité, transparence et accompagnement des patients et de leur famille.

Ce document attache une importance particulière à la question des besoins et des attentes des parents, et à la question de la souffrance des soignants confrontés à la mort de l'enfant et au deuil des parents. « Assumer des choix dont on sait qu'ils entraîneront à plus ou moins long terme le décès de l'enfant est profondément difficile et perturbant pour tous les soignants. Comment peut-il en être autrement quand il s'agit de la mort possible d'un enfant ? »

#### ***Besoins et attentes des parents***

##### *Etre informé.*

Pour se sentir en confiance, les parents ont besoin d'être informés de l'évolution de la situation de leur enfant, des décisions médicales qui le concerne, et du pronostic, même s'il est fatal . Ils se sentent **capables de comprendre** le devenir médical de leur enfant, s'il leur est bien exposé, si le temps nécessaire à la compréhension, puis à l'assimilation leur est laissé.

La question est évidemment : **comment informer ?** Le temps, le lieu, le ton, le regard, l'écoute, le tact, la capacité à susciter et assumer les réponses, comptent.

L'honnêteté (ne pas mentir), la clarté des informations, l'accueil des réactions et des émotions des parents traduisent la disponibilité et la compassion dont les parents ont besoin.

---

<sup>70</sup> Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique – Repères pour la pratique – Fondation de France, p 14.

<sup>71</sup> *ibid*

Une attention particulière est portée à **l'information de la fratrie**, qui sont « les grand oubliés » de la fin de vie d'un enfant. La tentation des parents est généralement de ne pas les informer de ce qui se passe. Ils croient ainsi les protéger, alors que c'est justement la découverte brutale de l'absence d'un frère ou d'une sœur qui fait traumatisme. La fratrie doit être informée et invitée à s'associer à l'accompagnement. Cette attitude prévient les deuils difficiles ou pathologiques. La présence d'un(e) psychologue dans le service peut aider les parents à trouver la manière d'annoncer la mort proche aux frères et sœurs, en fonction de leur âge et de leur personnalité.

#### *Pouvoir accompagner leur enfant*

Quand la mort approche, ils ont besoin d'être informés, pour **pouvoir accompagner leur enfant**. Le non-dit dans certaines équipes est ressenti comme une violence insupportable par les parents : « on nous a volé la mort de notre enfant ! » disent-ils.

Etre informé permet aussi pour certains parents croyants de faire appel à un représentant du culte de leur choix. Certains rituels (sacrement des malades ou baptême, par exemple) peuvent être d'une aide non négligeable dans le processus de deuil. Cette possibilité est rarement proposée aux parents.

Les parents ont besoin d'être restitués dans leur rôle de parents, surtout au moment de la mort. Leur présence au moment du décès est très importante aussi bien pour l'enfant que pour eux. Elle n'est pas toujours facile à vivre pour les soignants, sans doute à cause de l'implication fortement émotionnelle de ces moments.

Le document du GRFUP donne quelques repères aux soignants. Ils peuvent proposer quelques **rituels d'accompagnement** :

- . prendre l'enfant dans ses bras,
- . lui parler, lui dire au revoir, lui chanter une chanson,
- . couper une mèche de cheveux, participer à la toilette mortuaire,
- . lui donner un objet symboliquement important pour la famille,
- . l'habiller avec des vêtements qu'on a choisis.

Certaines équipes respectent le désir des parents de rester seuls avec le corps de l'enfant après sa mort, de se recueillir en famille près de lui.

D'autres proposent de faire des photos de l'enfant (surtout les nouveaux nés) .

#### *Etre soutenus dans leur deuil*

Les parents ont besoin de recevoir un signe du service dans lequel leur enfant est mort, une lettre, un coup de téléphone. Le silence, après la mort, est vécu par eux « comme une seconde mort », « *comme s'il ne s'était rien passé, que notre enfant n'avait pas existé pour le service* » .

Un courrier dans les quelques jours qui suivent la mort de l'enfant, et un an après, à la date anniversaire, est une manière de leur dire que leur enfant n'était pas un « numéro », mais une personne qui a laissé une trace dans l'équipe.

Il serait souhaitable que les hôpitaux donnent aux parents endeuillés un livret de deuil<sup>72</sup> pour les aider à trouver l'aide dont ils ont besoin.

Un rendez-vous systématique devrait être proposé avec un(e) psychologue, dans les six mois qui suivent le décès.

### ***2.5.1.3. La fin de vie en néonatalogie***

Il nous faut évoquer la situation particulière de la ***réanimation en néonatalogie***.

Chaque année, en France, environ 20 000 enfants naissent en situation de détresse vitale et font l'objet d'une réanimation néonatale.

La majorité des néonatalogistes français sont partisans d'une réanimation d'attente pour tous les nouveaux nés en détresse, quitte à décider ensuite, s'il n'y a assez d'espoir de survie ou qu'il existe des lésions, en particulier cérébrales, entraînant des séquelles sévères, d'interrompre la réanimation, et de mettre en place les soins de confort et l'accompagnement du nouveau né qui va mourir.

Nous sommes là en présence de situations analogues à celles que nous avons évoquées plus haut, à propos de la réanimation pédiatrique ou adulte.

*« Quand une vie en survie a été entièrement engloutie dans le pur artifice (c'est à dire de la réanimation), sans offrir pour autant le minimum vital requis par une existence même amoindrie, ..l'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort ».*<sup>73</sup>

Par contre, lorsque le nouveau né a acquis une autonomie respiratoire, la constatation des lésions cérébrales qui entraîneront des handicaps sévères place les équipes de réanimation devant des choix dramatiques : faut-il permettre la survie d'un enfant porteur de grave handicaps ou provoquer la mort ?

Il existe des divergences chez les praticiens. Si certains acceptent l'arrêt du projet thérapeutique lorsque les fonctions vitales du nouveau né dépendent encore d'une assistance ventilatoire ou cardiaque, d'autres estiment qu'il est justifié « d'arrêter la vie » d'un nouveau né encore soumis à des soins intensifs, qui respire désormais spontanément, mais dont les lésions cérébrales sont telles qu'elles entraîneront des handicaps très sévères.

Comme le professeur Michel Dehan<sup>74</sup> nous l'explique très clairement, la ventilation artificielle des nouveau nés est arrêtée dès qu'elle n'est plus nécessaire et que l'enfant peut respirer spontanément, pour éviter à l'enfant une souffrance inutile. Les lésions neurologiques graves apparaissent souvent après que cette ventilation ait été arrêtée. Jusqu'à une période relativement récente (1990) la ventilation artificielle était prolongée, alors qu'elle n'était plus nécessaire, au cas où apparaîtraient des lésions neurologiques graves. Lorsqu'un arrêt de traitements était décidé, il était alors présenté comme un refus d'obstination déraisonnable, « mais pour que l'enfant ne souffre pas et ne survive pas après le débranchement du

---

<sup>72</sup> Un livret intitulé « repères pour vous, parents en deuil », édité grâce à la Fondation de France, est disponible auprès de l'association Sparadrap, 48 rue de la laine, 75020 Paris.

<sup>73</sup> Avis n° 65 du CCNE: Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale.

<sup>74</sup> Pr Michel Dehan –libre propos sur le rapport n°65 du CCNE

ventilateur, celui ci était précédé de l'administration de drogues sédatives et analgésiantes puissantes. »<sup>75</sup>.

La situation actuelle place les médecins dans une situation déontologiquement et juridiquement plus délicate puisqu'il ne s'agit plus d'un arrêt de traitement, mais d'un arrêt de vie.

L'avis 65 du CCNE fait remarquer la contradiction éthique d'une « bonne intention immédiate d'une réanimation pouvant être à l'origine d'une transgression ultérieure ».

Car c'est bien d'une transgression évidente de la loi qui interdit toute atteinte à la vie humaine, qu'il s'agit. Le CCNE n'exclut pas que les responsables de l'équipe médicale ait à répondre de leur acte devant la justice, mais il en appelle à la « compréhension » de la transgression face à des drames dans lesquels il n'existe aucune solution satisfaisante et que les acteurs peuvent justifier de « la démarche collégiale de « responsabilité, discernement, et humanité » qui a pu, à leurs yeux justifier leur action ».<sup>76</sup>

*« Quelque soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive, menée en conscience, avec humanité, dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux. ».*

C'est cet appel à la compréhension que nous estimons devoir être relayé auprès des juridictions compétentes. Dans notre proposition n°39, nous nous demandons s'il ne serait pas judicieux de demander, par l'intermédiaire d'instructions pénales, à ces juridictions une « clémence judiciaire » pour ces cas tout à fait particuliers d'arrêt de vie de très grands prématurés, ayant été réanimés à leur naissance, mais respirant de façon autonomes, et porteurs de séquelles neurologiques gravissimes : « ce souffle fragile qui n'attirera jamais l'éveil d'une conscience »<sup>77</sup>.

Mais, au delà de la dimension juridique, c'est la dimension éthique de ces drames qui nous interroge. Donner la mort à un nouveau né dans le cadre d'une décision médicale bouleverse tous nos repères. Nous ne pouvons pas valider cet acte, sans questionner avec exigence les manières de faire, mais aussi les raisons pour lesquelles nous croyons cela possible. Un acte de mort, même si on croit pouvoir le justifier par la gravité des séquelles et des conséquences pour le devenir de l'enfant, n'en reste pas moins un acte de mort.

Toute la difficulté éthique est de tenir le caractère transgressif de l'arrêt de vie, tout en lui reconnaissant une légitimité.

Dans un article remarquable des Cahiers du CCNE, Marc Grassin<sup>78</sup>écrit : « *Nous avons à maintenir l'affirmation de la transgression pour ne pas céder aux tentations de standardisation, de systématisme, de procéduralisme afin que chaque fois les consciences s'affrontent à nouveau au réel pour décider comme si jamais rien ne pouvait être acquis une fois pour toutes.* »

Il s'agit en fait de refuser toute banalisation.

---

<sup>75</sup> ibid – Les cahiers du CCNE n°26, p 22.

<sup>76</sup> Avis n°65 du CCNE

<sup>77</sup> Avis n°65 du CCNE

<sup>78</sup> Marc Grassin « les arrêts de vie : responsabilité et transgression »

« *Le recours aux arrêts de vie ne peut pas être justifié stricto sensu, ni admis comme une pratique tout simplement normale* » Pourtant, sous certaines conditions, il peut être non seulement justifié, mais déclaré éthique, à condition que son caractère transgressif soit maintenu.

Le caractère éthique de l'acte tient à la manière de le faire et de le vivre. Maintenir le questionnement, assumer l'ambivalence, la complexité, le paradoxe de la situation sont des gardes fous contre la tentation de simplifier et de résoudre le problème une fois pour toute.

#### **2.4.1.4. La fin de vie dans les services d'urgences**

La Société francophone de médecine d'urgence vient de rendre public un texte de recommandations « Éthique et urgences », concernant les décisions de limitation et d'arrêt de soins actifs.

Les auteurs reconnaissent le retard pris par la médecine d'urgence dans la prise en compte de la « dimension éthique » de cette spécialité, qui « doit aussi se fonder sur une solide réflexion éthique adaptée à ses caractéristiques propres. »

Avec le transfert in extremis des personnes en fin de vie du domicile ou des maisons de retraite vers les urgences, ces services sont de plus en plus souvent confrontés à la mort des malades qui leur sont confiés.

5% des 531.000 décès annuels en France sont des personnes qui arrivent en état de mort apparente dans les services d'urgence et pour lesquelles une décision d'abstention ou de limitation de soins actifs est prise.

35% des décès, survenus aux urgences, sont dus à une abstention thérapeutique et 57% à une décision de limitation ou d'arrêt de soins actifs.

« Le médecin urgentiste doit faire preuve de discernement pour reconnaître un état d'agonie, une évolution fatale attendue, les complications inéluctables d'un état chronique irréversible, et que son intervention dans ces situations l'engagerait dans une obstination déraisonnable en retardant l'heure d'une mort imminente. Dans ces cas il doit accepter de ne pas s'engager dans des gestes techniques inutiles, même si une telle décision est susceptible de rapprocher l'échéance de la mort. »

Ces décisions ne sont pas des actes d'euthanasie – l'injection de substances létales est formellement interdite – mais correspondent à la volonté de lutter contre « l'obstination déraisonnable ».

« Il faut rappeler avec force que l'acceptation *de l'évolution inéluctable et prochaine vers la mort* n'est en aucun cas l'équivalent de *provoquer* la mort » :

« Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de geste technique à faire « *que l'on ne fait rien* ». Il ne doit pas s'agir d'un abandon de soins ni d'un abandon du patient et des familles. »

« Cette prise en charge s'inscrit dans une stratégie de soins palliatifs et de mesures de confort ».

La SFMU insiste sur la nécessité de l'expliquer de manière claire et objective, et sur le recours éventuel à une équipe mobile de soins palliatifs.

La SFMU dégage quatre situations cliniques qui engagent la décision d'abstention, de limitation ou d'arrêt des soins actifs :

-la défaillance suraiguë d'une fonction vitale sans espoir,

- la survenue d'une poussée aiguë chez un patient porteur d'une maladie chronique, évolutive, en phase terminale,
- l'évolution terminale d'une maladie chronique chez un patient adressé aux urgences, sous la pression familiale, pour valider que le patient est bien au dessus de toute ressource thérapeutique.
- le refus de soins exprimé par un patient conscient et informé des conséquences de son refus.

Ces recommandations décrivent également qui doit prendre la décision, quel doit être le comportement de l'équipe soignante, et comment communiquer avec les proches.

### ***Prendre le temps***

Actuellement les médecins et les soignants des services d'urgences vivent dans un engorgement permanent. La charge de travail est permanente, sans temps morts. Les admissions sont continues, simultanées. Elles concernent une variété immense de pathologies et de gravités. La gestion des flux d'informations est importante. Il y a donc un vrai problème de temps.

Pourtant, le texte de la SFMU rappelle « qu'une décision susceptible de rapprocher l'échéance de la mort ne peut être prise en urgence ».

L'abstention ou l'arrêt de soins actifs ne peut se décider sur une simple impression clinique. Le médecin doit recueillir les informations concernant le patient auprès de ses intervenants habituels. « Le temps nécessaire à une véritable délibération visant à clarifier les choix de chacun doit être pris pour que la décision soit lucide et raisonnée et appropriée par le personnel soignant. »

Pour ce donner ce temps, la SFMU préconise d'utiliser des « techniques alternatives parfois négligées », sorte de réanimation d'attente, permettant que les conditions nécessaires à la prise de décisions soient réunies. Détail important, la « réanimation d'attente » peut aussi donner le temps à un membre de la famille éloigné de venir. On mesure ici la dimension particulièrement humaniste de ce texte de recommandations.

L'urgence n'est donc pas une justification à l'absence de réflexion collégiale entre au minimum deux médecins et le personnel paramédical en charge du patient. L'avis d'un expert en réanimation – se déplaçant physiquement, et ne se contentant pas d'un avis au téléphone - doit être sollicité, si c'est nécessaire.

La décision doit être adoptée par l'ensemble de l'équipe soignante. Un consensus doit être recherché, d'autant que « le message délivré aux proches doit être identique pour chaque intervenant. »

« Le médecin urgentiste doit assumer lui-même la décision et ses conséquences.

Quant à la famille, elle doit être clairement informée et consultée. Mais elle n'est pas associée à la décision.

« Dans tous les cas, on ne peut se décharger de la prise de décision sur les familles mais elles doivent être parties prenantes dans son processus. Il ne sera pas proposé de choisir entre réanimation et abstention thérapeutique afin d'empêcher l'émergence d'un sentiment de culpabilité. Mais il est impérativement recommandé de partager avec la famille le sentiment d'obstination déraisonnable, et de l'explicitier »

### *Communiquer et dialoguer*

« Il s'agit de développer parmi tous les membres de l'équipe, un comportement professionnel d'écoute et d'accompagnement, une attitude de respect du malade, de bienveillance et d'empathie, c'est à dire une qualité de « savoir être » et de « savoir être avec » ce patient et ses proches. Les éclats de voix ou de rire, les désaccords entre les membres du personnel sont hautement préjudiciables à l'instauration d'une « chaîne de confiance ».

La SFMU décrit de façon très précise les modalités d'annonce de la décision aux familles. C'est au médecin urgentiste, accompagné de l'infirmier qui a participé aux soins et à la décision d'assumer cette procédure.

« L'entourage du patient doit être accueilli avec courtoisie et humilité, assis dans toute la mesure du possible dans un lieu calme, ce qui le rassure, le met en confiance et lui signifie qu'on partage son angoisse et son inquiétude ».

La SFMU attire l'attention sur « le poids des mots que les familles vont entendre et dont elles se souviendront toute leur vie ». Elle insiste sur la nécessité d'expliquer lentement, en employant des mots simples, compréhensibles de tous, « le pourquoi des gestes techniques et des examens réalisés » « les objectifs et le contenu des soins palliatifs ».

« Il faut signifier qu'on regarde le pire en face et que leur patient n'est pas abandonné ».

« Il faudra aussi être prêt à gérer les réactions de l'entourage. Le plus important est le calme. Il faut respecter les larmes, mais aussi les silences, les accompagner d'un geste et de quelques mots apaisants. «

Le texte rappelle que dans ces circonstances les familles sont sensibles à la compassion des soignants

Nous estimons que la publication de ces recommandations, dont la dimension humaniste est remarquable, constitue une étape importante vers une humanisation de la mort dans les services d'urgences. Elles font preuve d'une réelle prise de conscience de la nécessité de sensibiliser l'ensemble des urgentistes à la dimension éthique de leur métier. Une « chaîne éthique » doit être activée en même temps que la « chaîne de survie ».

Encore faut-il que les moyens tant de formation que de personnels suffisants soient accordés à ces services, pour que le temps de délibération préalable à ce type de décisions soit possible, pour que l'accueil et le soutien des familles soit optimaux, pour que l'intimité et le temps de l'accompagnement soient respectés.

La SFMU reconnaît d'ailleurs que « jusqu'à présent l'enseignement de la médecine d'urgence était surtout axé sur l'acquisition de connaissances scientifiques, de techniques et plus récemment de stratégies de raisonnement. La capacité de prise en compte de la dimension morale et des enjeux éthiques de l'agir doit faire partie des compétences requises d'un urgentiste. » De même, reconnaît-elle un manque dans la formation au dialogue et à la gestion des émotions, bref à la dimension relationnelle et affective.

#### **2.5.2. Propositions pour l'amélioration de la prise en charge des fins de vie dans ces services**

### 2.5.2.1. Approche éthique

La complexité des décisions d'abstention, de limitation ou d'arrêt de soins actifs, tant sur le plan éthique que juridique, exige que les décisions médicales s'inscrivent dans **un contexte de collégialité et de transparence**. Cette double exigence, associée au devoir d'humanité à l'égard des personnes qui vont mourir et de leurs proches impose des mesures d'organisation interne, d'accueil des familles, de formation et de soutien des équipes soignantes qui n'existent encore que très rarement dans ces services.

La loi du 4 mars 2002 prévoit que les établissements de santé « mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale » (C.santé pub. Art L 6111-1).

Nous proposons que les établissements prévoient dans leur projet d'établissement la création d'une « **cellule de réflexion éthique** » dont les membres pourraient assumer l'animation régulière de staffs de réflexion éthique, dans les services confrontés à des décisions de fin de vie difficiles.

A l'heure actuelle, de tels centres de réflexion éthique sont rares, et lorsqu'ils existent ils ne sont pas toujours opérationnels auprès des équipes.

Contrairement aux recommandations de la SRLF qui n'attachent pas assez d'importance, à notre avis, à cet aspect de la souffrance des soignants, le document du GFRUP, s'attarde longuement sur **la nécessité de prendre cette souffrance en compte et d'aider les soignants à l'assumer**.

Les services de réanimation, en général, mais peut être encore plus les services de réanimation pédiatrique sont très lourds d'un point de vue émotionnel. Fuir le trop plein d'émotions dans une mise à distance excessive peut basculer très vite dans une déshumanisation. A l'inverse, trop s'impliquer peut entraîner un épuisement et une incapacité à faire face dans le temps. Il s'agit donc de trouver la juste distance. Ceci ne peut se faire sans donner aux soignants à la fois les moyens de se protéger et les moyens d'utiliser au maximum leurs ressources affectives.

### 2.5.2.2. Approche juridique

Même lorsque ces décisions sont prises dans le cadre de « bonnes pratiques » et ne sont pas assimilables à des actes d'euthanasie, puisque l'intention du médecin n'est pas de donner délibérément la mort, mais d'éviter à son patient une agonie insupportable, en le soulageant, **ces décisions représentent néanmoins une transgression de la loi** (la loi ne prend pas en compte la notion d'intention) et les médecins qui les prennent se sentent donc en insécurité. Ils peuvent être accusés d'homicide.

**Le poids des règles de l'art et des recommandations de bonnes pratiques est nul du point de vue juridique.** Même si les jurys populaires se montrent en général très cléments, et que l'intention de donner la mort est évaluée au cas par cas, les médecins qui pratiquent l'arrêt de soins actifs peuvent encourir des peines très fortes.

Selon une étude menée récemment par Edouard Ferrand, **un quart des réanimateurs se disent dans la crainte de poursuites judiciaires**. Cette crainte est alimentée par des procès fortement médiatisés, et elle a pour effet que les médecins agissent de façon isolée sans

communiquer avec les familles (15%), dissimulent leurs actes (17%) ou mentent aux infirmières (5%). Cette situation de malaise et cette absence de clarté est à l'origine de conflits au sein des équipes soignantes, notamment entre médecins et infirmières, et sont alors responsables d'une moindre qualité des soins, dont pâtissent en retour les patients et leurs familles. En outre, de tels conflits sont très fréquemment retrouvés à l'origine des plaintes.

Le Professeur François Lemaire<sup>79</sup>, que nous avons consulté à plusieurs reprises à ce sujet, qualifie cette situation d'« extrêmement malsaine » et rappelle que le texte de recommandations de bonnes pratiques de la SRLF « Limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte » préconise au contraire la transparence (tout doit être noté) et la collégialité des décisions.

Au cours d'une réunion organisée le 12 juin 2003, à notre initiative, au Cabinet du Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées,<sup>80</sup> nous avons réfléchi aux moyens d'encourager les réanimateurs à plus de transparence en limitant les risques qu'ils pourraient encourir, dès lors qu'ils se conforment aux règles de bonnes pratiques de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), **sans toutefois modifier la loi.**

Plusieurs pistes nous ont semblé possibles :

**1° Proposer au Conseil National de l'Ordre des médecins une modification et un élargissement des articles 37 ou 38 du Code de déontologie**, ou bien un enrichissement des commentaires et recommandations relatifs à ces articles.

Il s'agit de renforcer les principes d'intentionnalité et du double effet : l'obligation absolue de s'efforcer de soulager ne doit pas faire transgresser l'interdiction de mettre fin à la vie par un acte délibéré, mais peut dans certains cas rendre tolérable une prise de risques.

Nous rappelons que l'Académie de médecine suisse a publié un texte ayant une valeur équivalente au code de déontologie, texte beaucoup plus explicite que le code de déontologie français **sur le devoir de soulager les souffrances terminales quel qu'en soit l'effet.** Les juges suisses seraient extrêmement attentifs à ce texte.

Parmi les propositions de modification qui nous ont été faites, nous avons retenues :

**Proposition de l'Espace Ethique de l'AP-HP :**

Modification de l'article 38

*Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.*

---

<sup>79</sup> Chef de service de réanimation à l'Hôpital Henri Mondor

<sup>80</sup> et à laquelle étaient associées les personnes suivantes : Madame Alexandra Fourcade (Conseiller Technique auprès de Mr Mattei), le Professeur Bernard Glorion (Ancien Président du Conseil de l'ordre des médecins), Monsieur Marc Dupont (Chef du Département des droits des malades à l'Assistance Publique-Hopitaux de Paris), le Professeur François Lemaire (Hôpital Henri Mondor), Madame Marie Hélène Mouneyrat (Secrétaire Générale du Conseil Consultatif National d'Ethique), Madame Alexandra Onfray (Magistrat, du Bureau santé publique droit et environnement à la Chancellerie) et Monsieur Garabiol (Chef du Bureau éthique et droit à la Direction Générale de la Santé),

*En toute circonstance, et particulièrement lorsqu'il soigne une personne à l'approche de sa mort, le médecin doit s'assurer de la continuité d'un soutien en contribuant efficacement à soulager les souffrances physiques et morales par la mise en oeuvre de l'ensemble des techniques et thérapeutiques établies scientifiquement, conformément à l'article 11.*

*Aucune autre considération ne saurait empêcher d'adapter les moyens thérapeutiques à l'intensité des souffrances de la personne. Les modalités de mise en œuvre de ces moyens doivent inclure l'anticipation des situations de détresses vitales aiguës.*

*Toute décision de modification thérapeutique pouvant inférer sur la survie d'une personne doit être précédée, en contexte hospitalier, d'une délibération et d'une évaluation multidisciplinaire. En contexte de médecine de ville, la prescription médicale ne doit pas relever d'une personne seule, mais d'un binôme de médecins prenant cette décision ensemble. Dans toute la mesure du possible, la personne participe aux décisions qui la concerne, conformément aux articles 35 et 36.*

### **Proposition du Professeur Bernard Glorion :**

Modification de l'article 37

*En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement, et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.*

*Face à des situations difficiles ou extrêmes, il doit privilégier sans relâche le soulagement du malade, de sa souffrance dans toutes ses composantes, par tous les moyens à sa disposition. Il peut être amené à partager en équipe le délicat arbitrage entre plusieurs options lorsque le risque vital est en jeu. »*

### **2° Avancer sur une harmonisation des pratiques de juges.**

Il n'est pas question de remettre en cause le principe d'appréciation individuelle des magistrats, mais de mieux les informer des règles de l'art définies par les professionnels (par exemple les recommandations de la SRLF en matière de réanimation adulte).

C'est pourquoi nous proposons d'étudier en liaison avec le ministère de la Justice, la possibilité de relayer cette modification du code de déontologie médicale auprès des juridictions par le biais **d'instructions de politique pénale** qui feraient connaître les recommandations de bonnes pratiques à travers les dépêches d'information.

La question de l'information des juges est essentielle si l'on veut harmoniser leurs pratiques, et surtout résoudre les dilemmes posés par les situations de détresses qui sortent du cadre légal, comme la situation des néonatalogistes confrontés à l'arrêt de vie d'un grand prématuré.

Ces instructions de politique pénale pourraient-elles suffire ? Ou bien faut-il envisager, comme le recommande le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son avis 63, de recourir à une procédure pénale particulière ?

3° Profiter de la réforme en cours de l'expertise médicale et de la création des pôles « santé-justice » pour intégrer la problématique des pratiques professionnelles en fin de vie **et**

**améliorer ainsi le recrutement des experts, le contrôle des compétences et la qualité des expertises.**

### **2.5.3. Vers un respect du droit de refuser les soins**

Les médecins sont parfois confrontés à des refus de soins, liés à la lassitude de vivre. Par exemple, des malades atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou du locked in Syndrom (LIS), sous ventilation artificielle, qui n'acceptent plus leur extrême dépendance, ou des personnes très âgées, grabataires, lasses de vivre, qui refusent les investigations et les traitements que nécessitent leurs multiples pathologies, qui ne veulent plus s'alimenter et refusent qu'on leur pose une sonde alimentaire. Ces personnes sont conscientes, informées, aptes à consentir et demandent la limitation ou l'arrêt d'une thérapeutique active. Elles demandent qu'on les laisse mourir.

Ces situations engendrent presque toujours des conflits au sein des équipes. Faut-il respecter le refus de soins du patient et accepter un choix qui le condamne à brève échéance ? Faut-il passer outre au refus de soins ?

Les enjeux éthiques et juridiques des prises de décision sont complexes.

#### ***2.5.3.1. sur le plan éthique.***

Laisser mourir n'est pas donner la mort. Aujourd'hui, avec les progrès de notre médecine, il est devenu très difficile de mourir de façon « naturelle » ou « à l'ancienne ». On peut maintenir ou prolonger la vie au delà du raisonnable.

On peut comprendre que certaines personnes très âgées qui ont le sentiment d'être arrivées au terme de leur vie, désirent « tirer les rideaux », et se laisser glisser doucement et sereinement dans la mort. **Ce désir de se « laisser mourir » doit pouvoir être entendu.** Il en va du respect de la personne et de sa dignité.

Les soignants ont parfois le sentiment qu'en arrêtant les soins, ils abandonnent leur malade. Respecter le désir réitéré de ne plus se nourrir, ne pas traiter systématiquement les infections d'un grand vieillard qui demande à mourir, peut se faire tout en continuant les soins de confort et en l'accompagnant.

*« Il ne s'agit pas ici de provoquer la mort, mais de la permettre, de « l'inviter ». La malnutrition et l'infection sont deux façons naturelles de mourir quand on est vieux et affaibli. En laissant faire la nature, on peut rester présent et aimant »<sup>81</sup>.*

La discussion éthique au sein d'une équipe de gériatrie permet de réfléchir à ce que l'on fait et pourquoi on le fait.

---

<sup>81</sup> Docteur Ira Byock, Président de l'Académie américaine de médecine palliative, dans *Dying well, New York, River Head Books, 1997, p278.*

Ainsi, quand un vieillard s'engage dans un « syndrome de glissement », faut-il s'interroger sur le sens d'un traitement de la dépression.

« Quel serait le sens, en effet, d'un effort médical destiné à faire revivre une personne qui va retourner dans un service de long séjour où on ne se soucie guère de l'aider à vivre ? les personnes âgées sont parfois dans un tel désert relationnel qu'elles sont déjà presque mortes. »<sup>82</sup> Avant de traiter la dépression d'un grand vieillard, il faut avoir le courage de se poser ces questions.

**Il ne faut pas non plus tomber dans le défaut de soins.** Le sens de ces discussions éthiques est d'évaluer les situations au cas par cas. Il faut donc parler, confronter les points de vue.

**Si la démarche palliative et éthique était inscrite dans le projet de soins des établissements s'occupant de personnes âgées, si elle était davantage enseignée aux professionnels du domicile, une grande partie des suicides de personnes âgées (la France détient le record mondial des suicides de personnes âgées) pourrait sans doute être évitée.**

De la même façon, le transfert de ces personnes dans les services d'urgence où elles meurent souvent seules, sur un brancard, dans un couloir ou dans une salle bondée de déchocage, pourrait-il être évité.

D'autres situations de refus de soins se rencontrent en fin de vie, notamment parmi les malades atteints de SLA ou du LIS.

Récemment, une patiente atteinte de SLA et totalement paralysée, Miss B., a souhaité que l'on mette fin à la ventilation artificielle qui lui permettait de respirer, afin de finir « paisiblement et dignement sa vie ». Elle a obtenu gain de cause par une décision du 22 mars 2002 de la High Court de Londres qui a ainsi réaffirmé le droit de la patiente à refuser un traitement. Les juges ont considéré que la ventilation artificielle de Miss B. était non pas un soin de base mais un traitement qui en l'occurrence était disproportionné par rapport au bénéfice escompté, puisqu'elle ne souhaitait pas continuer à vivre dans ces conditions.

Ces situations montrent à quel point il est nécessaire de donner aux équipes qui y sont confrontées les outils pour penser leur pratique.

*« Il faut replacer les choses dans leur contexte, au cas par cas. Un contexte dans lequel on fait ce qu'on peut, en fonction du moment. »*<sup>83</sup> dit le Professeur Vincent Meininger, chef d'un service qui accueille des malades atteints de SLA, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Le professeur Meininger fait remarquer que lorsqu'un patient SLA fait le choix d'une trachéotomie et d'une ventilation artificielle, sa décision implique une vie parfois longue de dépendance totale, dont la réussite ne dépend pas seulement du malade mais de la qualité de

---

<sup>82</sup> Marie de Hennezel – « *Nous ne nous sommes pas dit au revoir* » Robert Laffont 2000, p 261

<sup>83</sup> Entretien avec l'auteur le 22 mars 1999

son entourage. Meininger estime « *qu'il ne peut pas laisser quelqu'un s'engager dans cette histoire et le laisser tomber. Le malade a droit à l'erreur.* » Il s'engage à respecter son refus de soins, à arrêter la ventilation et à l'accompagner, avec les soins de confort et l'analgésie ou la sédation nécessaires.

Ce sont des décisions lourdes, difficiles, et qui ne laissent jamais indemne, ni sans angoisse.

C'est pourquoi toute décision de respecter un refus de soin doit faire l'objet d'une discussion collégiale, respectant les règles d'une **éthique de la discussion**, telles que les a définies le Professeur J.F Malherbe.<sup>84</sup>

**C'est pourquoi aussi, les services confrontés à ce type de situation devraient tous mettre en place des staffs d'éthique et bénéficier de la collaboration d'un(e) psychologue pour l'accompagnement des familles.**

### *2.5.3.2. sur le plan juridique*

La récente loi du 4 mars 2002 consacre le droit du patient au refus de soin.

***« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé.***

*Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.*

*Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » (Art. L1111-4 du Code de la Santé publique)

L'enchaînement des alinéas 2 et 3, même en l'absence de formulation plus explicite, ne laisse guère de place à l'interprétation : en cas d'échec des efforts de persuasion déployés conformément à l'alinéa 2, **l'absence de consentement du patient doit être respecté quelles qu'en soient les conséquences.**

Cependant, malgré cette loi, un flou juridique persiste. Bien que le Code de déontologie, dans son article 36, reconnaissent expressément le droit au refus de soin, les médecins et les établissements de santé continuent d'être confrontés à un dilemme.

Ce flou juridique tient

- d'une part à la **contradiction qui existe entre l'article L 1111-4 du code de la santé publique et l'article 223-6 du code pénal :**

*« Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende.*

---

<sup>84</sup> JF Malherbe – « *Homicide et compassion* »

*Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours ».*

- d'autre part à **la jurisprudence récente**, et notamment les récentes décisions de référé d'août 2002, à propos de patients Témoins de Jehova, qui montrent une réticence certaine de la part des juges administratifs à donner à la loi toute sa portée. Il faut espérer que cette jurisprudence évoluera.

#### **2.5.4. Valeur du « testament de vie » ou de « directives anticipées ».**

Nous n'avons pas abordé encore la situation des personnes inaptes à consentir, qui auraient dans le passé rédigé un « testament de vie » ou des « directives anticipées ». C'est le cas des personnes qui ont adhéré à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). A la pensée de se trouver un jour inconscient, dément, totalement dépendant et à la charge de leurs familles et de la société, ces personnes évoquent une situation ultérieure où elles seraient « dans l'incapacité d'exprimer leurs volontés » et expriment à l'avance le souhait que leurs volontés soient prises en compte, notamment leur désir de ne pas subir d'obstination thérapeutique, d'être soulagés de leurs douleurs au risque d'abréger leurs jours, et de recevoir « une mort douce ». Ce testament de vie prévoit la désignation éventuelle d'un « mandataire susceptible de prendre des décisions au cas où l'on ne serait lus en mesure de le faire ».

Ce « testament de vie » n'a actuellement aucune valeur légale. Mais on peut néanmoins le rapprocher des dispositions légales régissant depuis le 4 mars 2002 « la **personne de confiance** » (Code de la Santé Publique, art L..1111-6).

- . celles ci concernant notamment les situations où la personne est « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » ;
- . elles prévoient la désignation par avance et par écrit de la personne de confiance par une personne majeure qui dispose de toutes ses facultés mentales.
- . la désignation de cette personne de confiance peut être révoquée à tout moment ;
- . sans être d'aucune façon une formalité obligatoire, la désignation de la personne de confiance doit être systématiquement proposée lors de tout séjour hospitalier ;
- . la désignation peut avoir lieu à tout moment et hors tout contexte d'hospitalisation ;
- . le fait qu'une personne de confiance ait été désignée oblige l'équipe médicale à la consulter pour toute intervention ou investigation. L'avis de la personne de confiance devrait avoir davantage de poids, le cas échéant, que celui de la famille.

**En revanche, si la personne de confiance est consultée, elle n'a pas vocation à décider. La responsabilité du médecin ou de l'équipe médicale demeure pleine et entière.**

La procédure décrite par le Code de la santé publique ne prévoit pas expressément que les volontés de la personne soient écrites. Mais l'esprit de la loi est bien que la personne de confiance témoigne de la volonté ou de la « façon de voir les choses » du patient.

Rien ne semble pouvoir s'opposer à ce que le patient accompagne la désignation d'une « feuille de route » dans laquelle il exprime précisément ses volontés pour l'avenir

## Conclusion

La plupart des situations limites en fin de vie peuvent trouver une réponse dans le cadre légal actuel.

Un corpus de règles se dégagent des récentes lois (la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 dans sa partie relative aux droits des malades, et le code de déontologie de 1995) qui permet de répondre à une bonne partie des préoccupations de la population en ce qui concerne la qualité de la fin de la vie.

- Les douleurs réfractaires, les situations d'angoisses intolérables, peuvent être résolues par des soins palliatifs bien conduits, n'excluant pas le recours à la sédation terminale.
- Le droit de demander la limitation ou l'arrêt de soins actifs est désormais un droit acquis, tout comme le droit de refuser les soins.

Cependant, ces nouveaux droits, qui correspondent à l'obligation légale et déontologique qui est faite aux médecins de prendre en compte et de traiter la douleur, d'accompagner le malade et de lui assurer une vie digne jusqu'à la mort, d'éviter toute obstination déraisonnable entrent en contradiction avec l'article du code pénal sur la « non assistance à personne en péril. »

Certaines décisions médicales en fin de vie (abstention, limitation ou arrêt de soins actifs assortis de thérapeutiques d'analgésie et de sédation) ont pour conséquence d'anticiper la mort.

Les sociétés savantes (La SFAP, La SRLF, la SFMU) estiment qu'à partir du moment où l'intention du médecin est de soulager le patient, le risque vital encouru n'est pas la conséquence d'une intention délibérée de donner la mort.

Les recommandations de bonnes pratiques des sociétés savantes n'ont pas de valeur juridique.

C'est la raison pour laquelle nombre de médecins et de réanimateurs sont en faveur d'une modification de la loi.

Nous avons fait trois propositions pour tenter d'avancer sur cette question, mais nous sommes conscients qu'elles ne sont peut être pas suffisantes.

Faut-il envisager une modification de la loi pour mettre la loi en accord avec les pratiques des réanimateurs ? Faut-il faire confiance à la jurisprudence ?

Il est vrai que **nous manquons de recul** sur l'application de l'ensemble des évolutions législatives et jurisprudentielles récentes.

Nous nous demandons, par exemple si le Conseil d'Etat peut légitimement arrêter, sans débat préalable, ni prise de position du CCNE sur ce sujet précis, la position que notre société a prise dans le domaine précis du refus de soins ?

Comme nous le développerons dans notre conclusion, nous estimons que l'approche de la fin de vie nécessite d'abord une réflexion éthique et un débat permanent au sein des professionnels de santé, comme au sein la société dans son ensemble.

Parce que nous manquons de recul, parce que nous sommes conscients des risque et des dérives possibles d'une loi statuant sur ces situations où une décision médicale précipite la mort d'une personne, nous estimons qu'il faut d'abord prendre le temps de changer les pratiques médicales en instaurant sur le terrain **une culture éthique**.

Face à des situations exceptionnelles, en l'absence de réponse normative, il importe de développer la capacité des équipes à évaluer l'enjeu éthique de la situation, à y répondre le plus humainement possible, dans la **collégialité et la transparence**, conscientes de la transgression éventuellement en jeu.

**Cette attitude n'est pas clandestine ni hypocrite.** Elle témoigne au contraire d'une conscience éveillée, d'une maturité et d'un sens de la responsabilité, pour trouver la moins mauvaise solution à une situation de détresse exceptionnelle.

**Il faut laisser le temps aux équipes de s'approprier cette habitude de se réunir** pour évaluer les situations qui posent un problème éthique et juridique, et de réfléchir aux réponses à apporter. C'est pourquoi une des mesures les plus urgentes proposées dans ce rapport est de **former des référents éthiques** au sein de chaque établissement.

Des référents qui puissent animer régulièrement des « **staffs de réflexion éthique** », dans les services confrontés à ces décisions difficiles, afin que les notions de **doute et d'incertitude** qui font partie de leur métier essentiellement humain, et donc plein de contradictions, soient progressivement intégrées dans la pratique des soignants.

## Propositions

### **37. Pour l'accueil et l'accompagnement des familles :**

- **Prévoir un espace** permettant aux familles de s'isoler.
  - **Assouplir les règles d'accès au service lorsqu'une personne est en fin de vie.**
  - **Respecter un délai** entre le moment de la décision qui va entraîner la mort et l'application de cette décision pour permettre à la famille de se préparer.
- Celle ci doit être prévenue à temps, et elle doit pouvoir être présente au moment

de la mort.

**-Préserver l'intimité** nécessaire à l'accompagnement d'une personne qui va mourir.

**- Proposer aux familles la présence d'un représentant du culte de leur choix .**

**- Ouvrir le service aux bénévoles d'accompagnement.**

Dans certaines circonstances, les familles ne sont pas présentes.

Cela peut être le cas aux urgences, ou bien avec des personnes âgées et isolées .

### **38. Pour la formation et le soutien des soignants**

**Former les soignants à l'accompagnement de fin de vie.** Cette formation doit pouvoir combiner des apports théoriques et un travail sur soi. Il peut sembler difficile de s'impliquer dans une telle formation en interne, quand on a peur d'être jugés par ses collègues ou que la présence de supérieurs hiérarchiques fait craindre d'exposer sa propre vulnérabilité, mais le fait de vivre une formation de ce type ensemble peut aussi souder les membres d'un service autour d'un projet et d'un vécu communs.

**Former à l'accueil, à l'écoute, au dialogue** avec les familles. Celles ci disent à quel point le fait d'être clairement informé, d'être écouté avec compassion, les aide.

**Former à la gestion des émotions.** Savoir prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre.

**Accompagner les soignants.** Il est impératif de prévoir des réunions au cours desquelles l'ensemble du personnel peut exprimer son ressenti, en présence d'un(e) psychologue. Il peut s'agir de « groupe de parole ou de séances de « débriefing » .

**Cette formation et ce soutien des soignants confrontés à des situations limites peut être assumé par un psychologue intégré à l'équipe et par des « staffs d'éthique » animés par un « référent éthique ».**

#### **Sur le plan déontologique et juridique**

**39. modifier les articles 37 ou 38 du Code de déontologie médicale,** afin que la mise en jeu du risque vital ne soit pas un obstacle à la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour soulager les personnes en fin de vie.

**40. Etudier en liaison avec le ministère de la Justice,** la possibilité de relayer cette modification du code de déontologie auprès des juridictions par le biais **d'instructions de politique pénale,** faisant connaître les recommandations de bonnes pratiques définies par les sociétés savantes, et les difficultés posées par certaines situations de fin de vie.

**41. Profiter de la réforme en cours de l'expertise médicale** pour y intégrer cette problématique des pratiques professionnelles de la fin de vie.

**42. Les personnes ayant rédigé des « directives anticipées » pourraient s'appuyer sur le dispositif de la personne de confiance pour que leur volonté soient connue**, le moment venu. La limite est que le rôle de la personne de confiance se cantonne à donner des éléments d'information à l'équipe médicale sans pouvoir l'obliger dans ses décisions. Dans l'état actuel de la loi, les demandes anticipées d'être soulagées de ses douleurs extrêmes et de refuser toute obstination déraisonnable sont recevables. Par contre les demandes anticipées d'euthanasie active ne le sont pas.

## 2.6. Vers un droit à l'information et au dialogue sur sa mort

### 2.6.1 Sortir de la conspiration du silence

Le besoin d'information et de communication s'impose désormais comme la valeur primordiale à respecter dans la relation de soin.

**Le droit à l'information** est une des conquêtes de la loi du 4 mars 2002, mais on sait aussi à quel point la manière de délivrer l'information est importante. Les médecins sont de plus en plus conscients du changement d'attitude que cela leur demande.

Quand il s'agit d'annoncer de mauvaises nouvelles, ils sont souvent tout à fait démunis. Longtemps ils ont caché aux patients la gravité de leur état, surtout lorsque le pronostic était défavorable. Le silence était la règle. Il était souhaitable que le patient ne sache pas qu'il allait mourir. On le protégeait. C'était un devoir d'humanité.

Chacun se souvient de l'expression populaire, encore employée aujourd'hui : « Il a eu une belle mort, il ne s'est pas vu mourir ! » Les proches, d'ailleurs, entraient dans cette **conspiration du silence**, qui peu à peu appauvriissait leur relation avec celui qui allait mourir. Car lorsqu'on ne peut plus parler de ce qui inquiète, ou fait mal, on finit par ne plus parler que de choses banales, insignifiantes, ou par ne plus parler du tout.

Ayant travaillé pendant dix ans dans une unité de soins palliatifs, nous pouvons témoigner que la plupart des patients en fin de vie n'avaient pas été informés de l'évolution de leur maladie, et pourtant pressentaient la gravité de leur état. Quand on a subi toutes sortes de traitements, d'investigations, de chirurgies, on se pose des questions. Ce décalage entre le discours parfois mensonger qui leur était tenu, et la perception qu'ils avaient de l'aggravation de leur situation était un facteur d'angoisse majeur. **Nous avons constaté qu'en maintenant les personnes en fin de vie dans l'ignorance de leur situation, on les enfermait dans une bulle d'isolement.**

Malgré l'évolution de la loi sur le droit des malades, cette conspiration du silence existe toujours aujourd'hui. C'est une des difficultés exprimées par les EMSP. Elles arrivent souvent dans un contexte dans lequel on cache au patient la gravité de son état. Ou bien au contraire, on a « balancé » au patient son pronostic, le laissant dans un état de désespoir lamentable. Il arrive alors qu'il se laisse mourir ou qu'il demande la mort.

Aujourd'hui, on peut craindre également les effets d'une loi qui impose aux médecins de délivrer une information à des patients qui ne veulent pas savoir. Ce droit de ne pas savoir doit être respecté. Car s'il ne l'est pas, l'annonce d'un pronostic défavorable peut être alors d'une violence inouïe.

La position de la médecine palliative n'est pas de « dire la vérité » mais de « **laisser la personne venir à sa vérité** ». On comprend qu'une telle attitude est consciente des dégâts que l'on peut faire lorsqu'on délivre une information brutale, sans que la personne soit prête à la recevoir. Laisser une personne venir à sa vérité demande du temps et de la disponibilité.

Nous avons constaté, dans bien des cas, qu'une attitude d'écoute et d'ouverture favorise de la part des personnes en fin de vie la venue des questions qui les tourmentent.

Contrairement à ce que l'on redoute généralement, l'information donnée dans le respect, avec tact, au rythme du patient, apaise le patient, car il sent que ce qu'on lui dit est en accord avec ce qu'il sent.

Cette attitude de franchise, dans le respect de ce que le patient peut et veut entendre, joue un rôle important dans la confiance qui s'établit.

## 2.6.2 Former les médecins au dialogue

**Les médecins ont besoin de recevoir une formation au dialogue avec les patients en fin de vie.** Cette formation n'est pas seulement technique. Car le dialogue entre un médecin et son patient qui va mourir engage deux personnes également concernées par l'inéluctabilité de la mort.

Cette formation doit donc inclure une réflexion personnelle sur la place de la mort dans la vie, sur la manière dont chacun compose avec cette réalité ultime. **Parler de la mort, dans les formations destinées au médecins, serait les aider à dépasser leur crainte d'employer certains mots, ou d'exprimer leurs sentiments.** Les médecins les plus à l'aise sont ceux qui ne craignent pas de nommer les choses douloureuses, mais qui le font avec **douceur et tact.** Ils se montrent alors humains, et c'est ce que leurs patients attendent d'eux.

La formation doit également porter sur la « psychologie du mourir ». Beaucoup de médecins ignorent que la vérité des personnes qui vont mourir n'est pas d'un bloc. Elle est paradoxale. On peut savoir que l'on va mourir et ne pas y croire.

Ce paradoxe correspond à un mécanisme de défense que les psychanalystes, après Freud, ont appelé le « clivage du moi ». Deux pensées contradictoires cheminent. L'une dit « je sais que je vais mourir » et l'autre dit « je n'y crois pas ». Ce paradoxe explique qu'une personne en fin de vie peut à la fois préparer sa mort, écrire son testament, parler de son « départ » et en même temps continuer à faire des projets d'avenir.

Etre averti de ce mode de défense permet aux médecins et aux soignants de mieux se situer dans le dialogue avec la personne en fin de vie, d'être vrai et de préserver cette petite lueur d'espoir dont le patient a besoin pour rester vivant jusqu'au bout.

Les médecins apprennent ainsi qu'ils peuvent assumer auprès de la personne en fin de vie le fait qu'ils ne disposent plus de thérapeutiques pour les guérir, mais qu'ils ne maîtrisent pas pour autant le temps qu'il leur reste à vivre. Celui-ci dépend de bien d'autres paramètres que la biologie. Il dépend du désir ou non de vivre, des échéances conscientes et inconscientes que la personne s'est fixées, il dépend du mystère de la personne, des forces psychiques qui sont les siennes. Bref, le temps qu'il lui reste à vivre lui appartient.

Il importe que les médecins apprennent à **restituer ce temps au patient**, tout en l'assurant qu'il ne sera pas abandonné.

Il faut enfin enseigner aux médecins que leurs patients en fin de vie passent par des « états d'âme » qui constituent les étapes d'un processus destiné à les préparer à mourir. Mieux connaître ces étapes<sup>85</sup>, aussi théoriques soient-elles, aident les médecins et les soignants à comprendre et respecter la personne en fin de vie.

---

<sup>85</sup> Nous faisons ici allusion aux travaux du Dr Kübler Ross, psychiatre américaine dont l'ouvrage « les derniers instants de la vie » constitue une observation clinique remarquable du processus du mourir.

Enfin, les médecins doivent réaliser que leurs patients ont des ressources personnelles parfois inexplorées, qui se révèlent dans les derniers instants. Il faut donc faire davantage confiance à des personnes que l'on a tendance à surprotéger ou à infantiliser, alors qu'elles ont la force psychique, comme nous le montrent bien des exemples, de faire face à leur propre mort. Cette capacité à affronter sa propre mort, les personnes en fin de vie la découvrent d'autant mieux que leur entourage, leur médecin, leurs soignants ne les réduisent pas à un état de « victime », et savent solliciter leurs ressources et leur courage.

**Pour aider les médecins à faire face aux situations dans lesquelles la personne exige que l'on abrège ses jours, il est crucial de délivrer une formation sur la manière de décoder ces demandes et de se positionner face à elles.**

L'expérience des médecins travaillant en soins palliatifs, et confrontés eux aussi à ce type de demande, montre que dans plus de 90% des cas, une demande de mort est un appel au secours, un appel au dialogue, une ultime tentative de communication.

Certes, la personne exprime sa lassitude de vivre, son sentiment d'être un poids pour les autres, sa peur de voir sa situation empirer de jour en jour, de devenir dépendant, de mourir seul et dans d'atroces souffrances. C'est la peur qui motive le désir de prendre les devants, de maîtriser la situation tant qu'on peut encore le faire.

Il faut apprendre à entendre le désir de mort, comme un désir légitime quand on est en fin de vie. Mais il faut savoir que la psyché humaine est marquée par l'ambivalence. On peut désirer mourir et vivre en même temps. Les soignants des soins palliatifs connaissent bien cette façon de balancer d'un pôle à l'autre, cette labilité du désir de mourir.

Entendre ce désir de mourir, ne signifie pas qu'il faille s'engager à donner la mort. Le médecin doit apprendre à donner ses limites, à dire jusqu'où il peut aller et jusqu'où il ne peut pas aller. Cela implique d'assumer une certaine forme d'impuissance, ce qui n'est pas facile dans cette profession. Mais paradoxalement, dans bien des cas, c'est cette attitude que le patient attend, car elle humanise la relation. Il se sent moins seul, dès lors qu'il perçoit cette vulnérabilité qui est partagée par tous les humains.

Le sociologue Patrick Baudry fait remarquer que le malade exige plus que des soins et une écoute, il exige « *un échange qui remet en cause la division fonctionnelle entre bien et mal portants* »

Cette formation théorique au dialogue avec celui qui termine sa vie doit être complétée **par des exercices pratiques**, au cours desquels les médecins peuvent faire l'expérience de la différence entre une attitude où l'on reste debout au pied du lit, prêt à partir, attitude qui témoigne de l'angoisse du médecin et de sa non disponibilité, et l'attitude qui consiste à s'asseoir, proche du malade, à lui prendre la main pour établir un contact, et à lui parler sur un ton qui respecte l'intimité de ce moment.

La technique du « jeu de rôle » dans laquelle on se met à la place du malade, dans des exercices entre confrères, permet de mieux sentir ce dont le malade a besoin. On sent mieux l'importance du contact, du regard. La valeur contenante et désangoissante de la présence.

Dans notre expérience de formatrice, ces « mises en situation » contribuent à modifier sensiblement l'attitude des soignants qui ont accepté de jouer le jeu.

### 2.6.3 Vers un contrat de non-abandon.

Il s'agit ici de l'information sur la mort, sa proximité, son risque, sa survenue, sa forme prévisible, les moyens de soulagement des symptômes.

La personne en fin de vie n'a t'elle pas droit à cette information ? N'a t'elle pas le droit de s'approprier sa mort, de ne pas mourir dans la conspiration du silence, victime du « jeu de la comédie »<sup>86</sup> victime de cet horrible et humiliant mensonge de tous autour de celui qui sent qu'il est en train de mourir, si bien mis en scène par Tolstoï dans son roman *La mort d'Ivan Illitch* ». <sup>87</sup>

Aujourd'hui, un vaste mouvement s'élève pour réclamer le droit de se réapproprier sa mort. On revendique « le droit de mourir », mais ne s'agit-il pas d'abord du droit d'être sujet de sa mort, « d'être un mourant au milieu des vivants ? »

Chaque mot de cette définition, nous dit Susanne Rameix, est porteur de sens :

*« Etre » un mourant c'est d'abord réellement pouvoir se sentir exister, ne pas être écrasé, annihilé, anéanti par la douleur, la souffrance, la peur, par la solitude et le rejet.*

*Etre « un mourant », cela signifie que le processus du mourir n'est pas empêché. Il n'y a pas d'acharnement thérapeutique, éventuellement même la personne peut refuser des traitements. Il n'y a pas non plus de mensonge, de comédie, personne ne se permet de faire croire au mourant qu'il ne va pas mourir.*

*Etre un mourant « au milieu des vivants », cela signifie que le mourant est entouré et accompagné de tous : les soignants, la famille, la société civile, qui est représentée par les bénévoles auxquels la loi du 9 juin 1999 reconnaît une grande et juste place ».*

La loi du 4 mars fait obligation au médecin d'aborder, avec son patient, les décisions concernant sa santé. Cet article de loi ne s'applique t'il pas aussi aux conditions du « mourir » ?

Tout médecin devrait donc aborder, avec une personne en fin de vie, et suffisamment tôt, la manière dont cette personne désire que sa fin de vie se déroule.

**Cette conversation devrait être obligatoire dès lors que le patient pose une question sur son pronostic ou sur le temps qui lui reste à vivre, ou dès lors qu'il exprime quelque chose qui révèle son angoisse face à sa mort prochaine.**

Beaucoup de demandes d'euthanasie viennent de la peur des conditions du mourir : peur de souffrir, peur d'étouffer, peur d'être abandonné.

Plus les conditions de la fin de vie sont incertaines, faute d'un vrai dialogue avec le médecin et l'équipe soignante, plus l'anxiété grandit, plus la tentation d'anticiper la mort naturelle apparaît comme seule issue à cette intolérable angoisse.

Le désir de maîtriser sa mort semble être proportionnel au manque de confiance dans la capacité des équipes médicales à soulager et accompagner la fin de la vie .

---

<sup>86</sup> J.F Malherbe *Pour une éthique de la médecine*. Paris, Larousse, 1987 ; 233 ; cité par Susanne Rameix (2001)

<sup>87</sup> Suzanne Rameix *Le droit de mourir*, 11<sup>o</sup> Journée Maurice Rapin, 16 novembre 2001

Au contraire dès qu'une personne est assurée de ne pas souffrir et de ne pas voir son agonie prolongée, lorsque la confiance dans le médecin ou dans l'équipe est établie, que la personne tient pour sûr qu'elle ne sera pas abandonnée, il est rare que sa demande d'en finir (« docteur, je veux mourir ! » « Docteur, finissons en ! ») persiste au delà d'un bon accompagnement.

C'est pourquoi le dialogue avec le patient et sa famille est un des piliers essentiels d'un accompagnement réussi.

Le médecin doit aborder ces peurs avec son patient et s'engager à ne pas l'abandonner, à le soulager quelles qu'en soient les conséquences, à ne pas faire d'investigations ni poursuivre de traitements visant à prolonger la vie, si le souhait du patient est de ne pas voir son agonie se poursuivre.

Ce dialogue, beaucoup trop de médecins ne le proposent pas. L'enquête de l'ORS PACA a montré combien les médecins sont mal à l'aise quand il s'agit d'accompagner leur patient en fin de vie. Ils ont une forte tendance à prescrire l'hospitalisation.

L'enjeu est donc de former les médecins et de les inviter à susciter cet entretien au cours duquel seront abordées les craintes du patient, et ses souhaits, concernant les conditions de son mourir.

**Nous souhaitons que l'on réfléchisse à la manière de sensibiliser le corps médical à cette obligation de dialogue, et par conséquent à l'obligation de se former à la conduite de ce dialogue.**

On nous a suggéré de proposer d'établir un « protocole de fin de vie », sorte de contrat de non-abandon entre le médecin et son patient, dans lequel seraient consignés les demandes du patient et les engagements du médecin, protocole qui serait versé au dossier.

Nous craignons qu'un tel protocole, s'il n'est pas établi avec tact et dans le souci de répondre aux angoisses du patient, finisse par représenter une violence supplémentaire pour la personne en fin de vie.

Nous préférons proposer une campagne en direction des médecins les incitant à se former à « l'entretien de fin de vie »

Nous faisons confiance à leur responsabilité éthique pour se former.

### **Proposition**

**43. Les médecins doivent recevoir une formation à l'information et au dialogue avec la personne en fin de vie**, afin de répondre à leurs peurs, d'anticiper les difficultés, d'établir avec eux une sorte **de contrat de non-abandon**.

**Cette formation spécifique à « l'entretien de fin de vie »** sera donnée par une équipe de formateurs, composée d'un médecin formé aux soins palliatifs et d'une psychologue clinicienne ayant l'expérience de ces entretiens.

Nous proposons qu'une vaste campagne d'information en direction des médecins les incite à s'inscrire à une formation.

## 2.7. Vers une culture de l'accompagnement : Sensibiliser, informer et impliquer la population dans son ensemble.

« *La fin de la vie des malades n'est pas limitée au seul champ de la médecine et des soignants : d'autres, familles, proches, voisins, bénévoles, la société, ont également un devoir d'aide et d'humanité envers ceux qui meurent.* »

Dr Henri Delbecq<sup>88</sup>

L'accompagnement de la fin de la vie implique, au delà des professionnels de santé, la population dans son ensemble.

Chacun de nous mourra un jour. Chacun de nous aura à accompagner un jour, un parent, un enfant, un ami, un voisin.

L'accompagnement de la fin de vie est une tâche humaine qui nous concerne tous.

Il s'agit non seulement d'un devoir de solidarité, mais d'une expérience qui participe de la vie, une expérience, qui de l'avis de ceux qui l'ont faite, rend plus humains.

« *Si, dans les rencontres ordinaires, les gens « sains » et « normaux » sentaient mieux cette présence de l'Autre absolu, de la mort, cet abîme, ils deviendraient peut-être plus généreux. Ils donneraient un peu moins la mort.* »<sup>89</sup>

La société dans son ensemble doit donc s'impliquer dans ce devoir d'humanité.

Nous constatons aujourd'hui, et cela est confirmé par les diverses études, que les familles, les proches se sentent démunis devant la complexité des fins de vie, souvent si médicalisées. Le déni de la mort proche, l'espoir qu'il reste encore quelque chose à faire sur le plan médical, conduit un grand nombre de familles à faire hospitaliser leur proche, juste avant sa mort

Le texte de la SFMU préconise une « chaîne éthique » impliquant au delà des professionnels de santé, la population dans son ensemble.

« *Le caractère éthique de l'agir médical n'est pas le fruit d'une personne isolée, même si celle-ci montre beaucoup de bonne volonté, mais d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs, **malades et proches compris.*** »

« *pour que la démarche éthique fonctionne correctement, chaque maillon doit assumer ses responsabilités propres. Bien souvent, pourtant, la collaboration fait défaut, la chaîne est rompue et c'est sur le maillon des Services d'urgences que repose alors le poids principal des décisions.* »

La SFMU met en cause le déni de notre société face à la mort inéluctable. La difficulté à accepter l'idée de la mort d'un proche, le désarroi des familles qui ou bien n'ont pas été informées de l'imminence de la mort, ou bien ne trouvent pas d'aide psychologique

---

<sup>88</sup> Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie – rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie – Janvier 1993.

<sup>89</sup> Daniel Sibony, *Liberation* du 16 janvier 1989.

autour d'elles pour assumer l'accompagnement de celui qui va mourir, conduit à des hospitalisations en urgence

Ces transferts aux urgences de personnes en fin de vie traduit une « défaillance globale de notre société ».

Nous proposons ici une série de mesures pour tenter d'aider notre population à reprendre sa place et son rôle dans cet accompagnement des derniers instants. Il y a un « savoir d'accompagnement » au sein des familles qu'il faudrait encourager, stimuler. Rompre le silence autour de la mort et des mourants, communiquer sur ce thème peut contribuer à resocialiser le mourir.

## **2.7.1 Sensibiliser et informer la population**

### **2.7.1.1 Campagne de communication**

Dans le cadre du troisième axe du Programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a été sollicité par la Direction générale de la santé pour mettre en place une action de sensibilisation en direction du grand public.

**L'étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement**<sup>90</sup> confirme d'une part l'immense angoisse de nos contemporains face à la maladie grave et à la mort, d'autre part la **vision très négative, dans la population, de la prise en charge de la fin de vie.**

Cette vision très négative fait le terreau d'une attitude majoritairement favorable à une loi sur l'euthanasie, perçue comme la seule garantie d'une mort digne, douce et sans souffrances.

Plusieurs témoignages nous ont été rapportés sur les propos souvent agressifs tenus par des adhérents de l'Association pour le Droit de mourir dans la dignité (ADMD), lors de conférences publiques sur l'accompagnement de la fin de vie. Ces personnes manifestent une franche hostilité à l'égard de soins qu'ils perçoivent comme prolongeant inutilement les souffrances, et correspondant, selon eux, à une vision archaïque religieuse de la fin de la vie.

Ces réactions isolées ne correspondent pas à la position officielle de l'ADMD qui a toujours été clairement de soutenir le développement des soins palliatifs. Elles traduisent plutôt la souffrance de deuils difficiles de personnes qui ont été traumatisées par la fin douloureuse et indigne d'un proche. **Ces personnes ont perdu toute confiance dans la capacité des équipes médicales à soigner et accompagner un mourant de façon humaine.** La seule manière de mourir dignement leur semble être de maîtriser le moment de leur mort et d'avoir la liberté de demander qu'on abrège leurs jours.

Ces personnes ne croient pas que l'on puisse « aider à mourir » sans provoquer délibérément la mort. Elles ignorent que l'objectif des soins palliatifs n'est pas de prolonger les souffrances mais de les apaiser pour que le temps qui reste à vivre soit un temps de relation et d'échange.

---

<sup>90</sup> En annexe.

Elles semblent ignorer aussi que le devoir de soulager les souffrances impose d'utiliser tous les moyens disponibles, même si ces moyens avancent le moment de la mort. Il n'y a donc aucun désir –ce serait singulièrement pervers- chez les médecins de soins palliatifs de prolonger les souffrances d'un mourant.

Cette hostilité de certains aux efforts de notre société pour améliorer les conditions du mourir renforce notre conviction qu'il **est impératif et urgent de mieux communiquer sur ce que sont réellement les soins palliatifs.**

L'étude de l'INPES confirme, en effet, que les soins palliatifs sont peu connus, mal définis. Certains les situent du côté de l'acharnement thérapeutique, d'autres du côté de l'euthanasie.

On ne sait pas où ni comment ils se dispensent.

La loi du 9 juin 1999 donnant à tous « le droit d'accès à des soins palliatifs » est peu connue.

Enfin, l'étude de l'INPES montre que la population considère que l'accompagnement des personnes en fin de vie doit être accompli prioritairement par les proches et semble consciente des enjeux de l'accompagnement pour ceux qui restent, notamment dans la manière de vivre son deuil.

**La population dans son ensemble est mal informée de l'offre de soins palliatifs, et désireuse d'être aidée à mieux accompagner un proche mourant.**

Les résultats de cette étude, extrêmement riche, doivent permettre d'élaborer des outils et supports de communication.

L'INPES préconise que la campagne de communication soit d'abord destinée aux professionnels de santé, qui souhaitent être les relais privilégiés de l'information.

On peut imaginer une communication en quatre temps :

1/ Une information destinée aux professionnels de santé sur l'état actuel des soins palliatifs et les perspectives futures,

2/ Une information destinée aux professionnels de santé sur la démarche et l'organisation des soins palliatifs. Cette information devrait s'effectuer au moyens de supports variés : base de données techniques en ligne, mise à jour régulièrement ; mise en place de personnes-relais dans les services hospitaliers et au sein des coordinations régionales ; plaquettes explicatives.

3/ Une information, destinée aux professionnels de santé, sur les possibilités de formation, et en particulier en matière d'accompagnement psychologique.

4/ Diffusion de l'information auprès du grand public.

Deux niveaux sont envisageables : pour les personnes confrontées à la fin de vie, une information plus riche et plus précise pourrait être diffusée par le relais des professionnels de santé, (par des brochures, par exemple) ; pour le public non concerné directement, une

sensibilisation aux soins palliatifs pourrait se faire par affichage dans les lieux publics (mairies, pharmacies, centres de sécurité sociale).

Ces recommandations de l'INPES seront retravaillées au sein du Comité de pilotage de l'axe 3 du plan de développement des soins palliatifs.

### ***2.7.1.2 Lancements d'Etats Généraux Régionaux sur la fin de vie***

L'exemple des Etats Généraux de la Santé qui ont donné la parole aux malades devrait nous inspirer. Pour la première fois, une parole sur la maladie, a été entendue, en public, et des pouvoirs publics.

Nous souhaitons que des manifestations similaires s'organisent **pour permettre une parole sur la mort et sur le mourir.**

Partout, on évoque la nécessité d'un débat public. Jusqu'à maintenant le débat est orchestré par les médias qui jouent souvent, eux aussi, sur la confusion des mots, et surtout sur la corde émotionnelle.

Il faudrait que la parole soit donnée aux malades, et à ceux qui les accompagnent, et non pas aux bien-portants qui projettent leurs peurs dans une vision anticipatrice qui n'a sans doute rien à voir avec la réalité à venir.

Il faudrait donner la parole aux soignants que l'on entend bien peu dans ce débat. Ils ont une expérience de la grande vulnérabilité, et la plupart confirment que les malades en fin de vie ne demandent pas qu'on abrège leurs jours. Ils veulent vivre le temps qui leur reste à vivre, le mieux possible, sans souffrir, sans le sentiment d'être abandonnés.

Il faudrait donner la parole à toutes ces familles qui ont accompagné un proche jusqu'à sa mort, et qui disent combien cette expérience a profondément marqué leur vie, dans un sens d'approfondissement et de maturité.

Il faudrait donner la parole aux bénévoles d'accompagnement, qui eux aussi ont une expérience particulièrement riche à partager.

Ces Etats Généraux, organisés par les Associations nationales et locales d'accompagnement, avec la collaboration de la Société française d'accompagnement et de Soins palliatifs et d'autres partenaires éventuels, notamment les hôpitaux, les mairies, devraient se tenir régulièrement, dans les années à venir, au sein de chaque région.

**Ce vaste mouvement citoyen serait l'occasion d'interpeller les décideurs locaux,** puisqu'on est à l'époque de la décentralisation. Il devrait susciter une réflexion locale, pour un état des lieux local, et la mise en place de réponses pour une meilleure prise en charge de la fin de vie.

L'axe 3 du Comité de suivi du Plan de développement des soins palliatifs réfléchit actuellement à l'organisation d'Etats Généraux pour le printemps 2004.

Dans le même esprit, nous tenons à faire connaître une initiative originale, impliquant la société civile, pour sensibiliser la population à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

A l'initiative des laboratoires AVENTIS et de la SFAP, **les Premières Assises de l'Accompagnement** se tiendront le 21 octobre 2003 dans quatre villes reliées entre elles par vidéo: Paris (800 personnes), Strasbourg (400 p), Toulouse (400 p) et Rennes (400p).

Ces Premières Assises seront un témoignage de l'ensemble des acteurs de l'accompagnement pour informer, nourrir la réflexion sociale et développer la solidarité avec ceux qui arrivent au bout de leur chemin. Parmi ces acteurs de l'accompagnement, les bénévoles ont pour mission essentielle d'être présents et à l'écoute des malades. Cette présence neutre, discrète et complémentaire de l'action des équipes de soins, compte pour les malades et les familles. Leur rôle mérite d'être mieux connu du grand public.

### **2.7.2. Création d'un numéro vert ou azur.**

L'étude exploratoire de L'INPES sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale conclut : « l'entourage apparaît comme le seul soutien solide et fiable dont dispose le malade ou le mourant. **Un entourage qui se sent démuni, peu informé, peu soutenu.** »

Par ailleurs, notre état de lieux de l'avancement des soins palliatifs à domicile montre que **le maillage du territoire français est encore loin d'être achevé**. Dans bien des régions, dans bien des villes et des villages parfois reculés, la population se sent seule et démunie face aux fins de vie de ses proches.

**Le recours à l'aide psychologique des personnes en fin de vie et de leur entourage n'est pas facilité.** Les postes de psychologues dans les services où les patients meurent ne sont pas suffisants. Les familles ne sont pas suffisamment aidées sur ce plan. Quant au domicile, le recours aux psychologues libéraux n'est toujours pas pris en charge par l'assurance maladie. Seules les familles qui en ont les moyens financiers peuvent faire appel à l'aide d'un psychologue ou d'un psychothérapeute.

Nous demandons à ce que l'on envisage la possibilité d'améliorer cette situation. Mais dans l'attente d'une couverture suffisante en soins palliatifs et en accompagnement psychologique, nous estimons que la création d'un numéro vert (ou azur) répondrait aux besoins d'information, de soutien psychologique, et de conseils de la population confrontée à des accompagnement de fin de vie.

Dans le cadre de notre mission, nous avons pris l'initiative d'un groupe de travail réunissant des personnes du Centre de documentation François Xavier Bagnoud et de la Direction Générale de la Santé.<sup>91</sup>

**La proposition d'un numéro vert (ou azur) semble répondre à un véritable besoin.**

---

<sup>91</sup> Pour le Centre FXB : Madame Aline Salomovici et Madame Dominique Serrÿn, pour la DGS : Mr Bruno Pollez et Mme Jacqueline Trin-Dinh.

Cette ligne téléphonique « **Ecoute fin de vie** », fonctionnant 24h sur 24, serait portée par le Centre de Ressources National François Xavier Bagnoud.

Elle s'adresserait d'abord, dans un premier temps, à la population générale, patients, familles, accompagnants.

Un élargissement aux professionnels de santé pourrait être envisagé dans un deuxième temps, mais il se limiterait d'abord à une orientation vers le maillage local hospitalier, de réseau ou associatif.

La mission de ce numéro vert ou azur serait triple :

**Ecouter** (écoute empathique, active, discernement du fond de la motivation d'appel et orientation en conséquence.

**Inform**er (sur les soins palliatifs, les données socio-juridiques)

**Orienter** (vers les ressources existantes locales en soins palliatifs et accompagnement.)

Le groupe de travail suggère que cette ligne téléphonique soit structurée de la manière suivante :

\* une « **front line** » chargée d'écouter, d'analyser la demande exprimée, de clarifier et reformuler la nature profonde de la cause de l'appel, d'informer, d'orienter vers les ressources locales éventuelles, et d'orienter éventuellement vers la « back line ». La « front line » devrait pouvoir traiter le premier appel jusqu'à son terme, quelle que soit la durée de l'appel, dans sans doute la majorité des cas)

\* une « **back line** » composée de psychologues en permanence, d'une permanence juridique deux fois par semaine, et d'une consultation de service social trois fois par semaine.

La participation de bénévoles (formés) est envisagée en back line, mais pas pour les réponse d'ordre technique ou professionnel, en accompagnement pur, en ne les programmant jamais le soir ni le week end, en limitant leur engagement personnel (à un maximum défini, de l'ordre de 3 h par semaine) et avec une place et un rôle définis dans une charte. Ce dernier point est rendu nécessaire par la coexistence de bénévoles et de salariés.

En l'absence d'une étude d'évaluation des besoins, nous nous sommes basés sur un appel possible au moins une fois de la part des 150 000 personnes en fin de vie, et sur l'expérience d'une ligne téléphonique d'écoute nationale « Centro di Ascolto Oncologico » de la Fondation Gigi Ghirotti à Rome (Italie). La fourchette d'appels se situerait entre 140 et 300 appels par jour.

Cette proposition d'un numéro vert (ou azur) doit, si elle est retenue, être suivie de la mise en place d'une **mission d'instruction, de faisabilité, et de finalisation**.

Cette mission préciserait entre autres :

- \* la structure administrativo-juridique de cette ligne
- \* la place des associations dans le Conseil d'Administration (JALMALV, UNASP, Vivre son deuil, Ligue contre le cancer et..)
- \* le statut des personnels
- \* les questions de responsabilités, notamment dans la gestion des situations d'urgence.

- \*la coexistence entre salariés et bénévoles
- \*la définition et la préparation des moyens et des outils : autocommutateur, logiciels, référentiel, qualité.
- \*La formation et la supervision des intervenants.
- \*La relation avec la Commission nationale informatique et libertés (CNIL)
- \*La mobilisation des associations de terrain, qui pourraient être les destinataires des réorientations et des relais.
- \*Le plan de communication d'annonce et de présentation de ce numéro de téléphonie sociale.

Ce numéro vert (ou azur) **répondra au besoin d'écoute, d'information d'orientation** des personnes en fin de vie et des personnes les accompagnant, et jouera, ce faisant, un rôle non négligeable **d'observatoire de la fin de vie**.

**En conséquence, nous souhaitons que ce numéro vert ou azur soit annoncé par le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées et que la campagne de communication de présentation de cette ligne soit portée par le Ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées.**

### **2.7.3. Pérenniser le centre François Xavier Bagnoud**

Ce centre a vocation à devenir Centre national de ressources et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Doté d'une documentation professionnelle et grand public, il pourra offrir une aide pratique à la constitution de réseaux de soins palliatifs pour les promoteurs locaux, valoriser les initiatives originales et contribuer à la recherche clinique et psycho-sociale. Il gèrera un site internet doté d'un annuaire.

Il pourrait également porter le numéro vert dont nous proposons la création.

### **2.7.4. Promouvoir le bénévolat d'accompagnement**

Les bénévoles sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe, au delà des professionnels de santé et des familles, à l'ensemble de la société.

*« Ni soignants, ni parents, ils sont l'interface, parfois le seul, entre le malade et l'extérieur, la présence du monde en mouvement, de la société dans le huis clos où la fin de vie tend à confiner le malade.*

*Non soumis aux contraintes des soins et du service, non impliqués affectivement et émotionnellement, ils ont le temps de s'accorder au rythme – ralenti – du malade dans une relation qui n'a pas d'autre finalité qu'elle-même. Cette neutralité, faite non d'indifférence mais de profond respect du malade, peut permettre aussi pour ce dernier l'expression d'une parole libératrice. »<sup>92</sup>*

---

<sup>92</sup> L'Accompagnement des personnes en fin de vie – avis présenté par Donat Decisier au Conseil Economique et Social – 23-24 février 1999.

Sélectionnés, formés, les bénévoles d'accompagnement, par leur présence disponible et gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, apportent un supplément de qualité au temps qui reste à vivre à la personne en fin de vie. Par leur expérience, ils sont aussi d'une aide précieuse pour les familles souvent désemparées qu'ils peuvent écouter, soutenir, et parfois même guider.

Leur intégration dans les équipes soignantes exige de la rigueur, de la discipline et de la modestie. Ce qui est visé, c'est d'abord un travail d'équipe, et non pas l'action, aussi dévouée soit-elle, d'un individu. On mesure tout ce qu'il faut d'humilité, mais aussi de conscience aiguë de ce que peut apporter un tel engagement : de l'avis de tous, il fait vivre des moments rares, rares de vérité, rares de solidarité. Les bénévoles, comme les soignants, découvrent qu'ils sont au cœur de l'humain, au cœur de l'essentiel. Le contact avec les grands malades – contact qui fait tomber les masques et les certitudes – les rend tout simplement plus humains

*« J'ai expérimenté que la maladie et la mort sont mon affaire autant que celle de l'autre que je rencontre »<sup>93</sup>*

Le bénévolat d'accompagnement n'a cessé de croître ces dernières années. Le potentiel de solidarité au sein de la population est plus important qu'on ne le pense.

D'après la SFAP, le nombre de bénévoles d'accompagnement est passé de 500 à 5000 en dix ans. Plus de 1500 personnes sont sélectionnées et formées tous les ans.

Mais ce chiffre ne tient pas compte des bénévoles de la Ligue contre le Cancer et de la Fondation Claude Pompidou qui font eux aussi de l'accompagnement de personnes en fin de vie.

Selon une enquête de l'UNASP auprès de 817 de ses bénévoles (Janvier 2002), les trois quart des bénévoles sont des femmes. Leur moyenne d'âge est de 55-60 ans et 90% des bénévoles ont plus de 40 ans. 37% des bénévoles ont une activité professionnelle.

C'est principalement à travers des lectures ou des débats publics qu'ils ont été sensibilisés au bénévolat d'accompagnement.

Une grande majorité des bénévoles est satisfaite de son intégration dans les équipes hospitalières (96,4%) bien qu'un pourcentage important signale des difficultés de relation avec les médecins (21,6%). L'impact du bénévolat sur la vie personnelle est jugé satisfaisant (89,3%).

Pourtant le bénévolat a ses limites. On constate un phénomène d'usure. 54% seulement des bénévoles restent au delà de deux ans. Les raisons de départ tiennent

- aux problèmes de santé du bénévole ou de sa famille (20%)
- aux contraintes familiales (22%)
- au manque de temps et de disponibilité (19%)
- aux difficultés d'intégration dans les équipes (12%)
- à la lassitude (10%)

Finalement seulement 11% des bénévoles maintiennent leur activité au delà de 5 ans.

---

<sup>93</sup> Amy Lovberg « Sida : accompagnement et soins palliatifs » bulletin Jalmaiv, sept 1991

D'après Chantal Grimaud, responsable des bénévoles des Petits Frères des Pauvres, c'est la tranche des bénévoles exerçant une activité professionnelle qui est la plus assidue dans le temps. Ces bénévoles ont réussi à intégrer ce « temps de solidarité » dans leur activité professionnelle. Il a pris sa place dans leur vie.

Chez les bénévoles les plus jeunes (moins de 40 ans), on constate un *turn over* plus important. Il est rare qu'ils restent plus de deux ans. Ces jeunes s'engagent souvent avec le pressentiment que cette confrontation avec la mort d'autrui contribuera à leur évolution personnelle.

La formation qu'ils reçoivent et leur action sur le terrain les confrontent à cette réalité ultime et les oblige à un « travail intérieur » d'acceptation de sa mortalité et de méditation sur le sens de la vie. C'est en quelque sorte une initiation à la vie qu'ils viennent chercher. Lorsqu'ils ont fait leur expérience, ils vont ailleurs.

Quant aux plus âgés, aux retraités, leur *turn over* est également assez rapide. Ils sont parfois sollicités par leurs propres familles et l'accompagnement de parents âgés.

Cet engagement solidaire auprès de ceux qui meurent a donc ses limites. L'usure est certainement plus importante qu'elle n'apparaît dans les chiffres. On sait qu'elle peut être masquée par de « bonnes raisons ».

C'est pourquoi **il est important de continuer à promouvoir le bénévolat, à l'encourager**. Il a cette double fonction : participer à la culture de l'accompagnement et contribuer au devoir de solidarité de notre société à l'égard des plus âgés et des mourants.

Les associations qui gèrent les bénévoles constatent qu'il y a de plus en plus de demandes, mais il devient de plus en plus difficile de gérer le temps.

Peut-être faut-il s'organiser de manière plus souple, s'adapter aux emplois du temps, être moins exigeant quant aux conditions d'accès au bénévolat, aller vers un bénévolat plus spontané, moins cadré ?

Cette question mérite d'être travaillée. Les années à venir verront un accroissement important de la population âgée, dépendante, à domicile ou en institutions. Le besoin de solidarité ira croissant. On voit déjà s'élargir l'éventail des terrains d'intervention des bénévoles d'accompagnement qui sont de plus en plus sollicités à domicile et dans les maisons de retraite ou les services de gériatrie.

Le rôle et la fonction des bénévoles, dans ce contexte de grande solitude et de pénurie croissante de personnels à domicile, devront être ré-examinés. Il ne s'agit pas pour les bénévoles de se substituer aux professionnels du domicile ou des établissements, ni de servir de justification pour ne pas engager les moyens humains nécessaires. Il s'agit de réfléchir à ce rôle d'accompagnement humain qui peut conduire un bénévole à se comporter comme un « proche », quand ce proche n'existe plus. Actuellement la charte des bénévoles leur interdit les gestes les plus simples, comme de donner à boire ou à manger, mieux positionner un malade dans son lit etc... Ces gestes, la famille les ferait naturellement. Pourquoi des bénévoles, qui représentent la famille humaine de la personne âgée ou mourante, ne pourraient-ils avoir ces gestes spontanés de solidarité humaine ?

En l'absence d'équipe de bénévoles d'accompagnement, et en attendant le maillage du territoire en réseaux de soins palliatifs, dans le cadre d'un mouvement citoyen solidaire, désireux de se manifester pour réduire la fracture sociale dont nous avons été témoin cet été,

nous nous interrogeons sur l'opportunité d'un travail au sein des communes, pour **solliciter un bénévolat de proximité** afin de venir en aide aux personnes isolées, que leur solitude rendrait plus vulnérables en cas d'affaiblissement de leur état de santé, ou d'évolution vers une fin de vie.

Pour rompre la solitude des personnes en fin de vie qui choisissent de rester seules chez elles, pour qu'elles ne meurent pas sans une présence chaleureuse à leurs côtés, nous proposons que chaque commune réfléchisse à la mise en place, au sein de chaque quartier, d'une cellule « **solidarité fin de vie** ».

Dans chaque ville ou village, il existe des personnes de bonne volonté et d'expérience qui, si elles étaient sollicitées et encadrées, seraient sans doute prêtes à manifester leur solidarité dans ce moment si particulier de la fin de vie, solidarité qui a de tout temps joué un rôle important quand amis et voisins venaient veiller un mourant et soutenir sa famille.

Nous incitons les Maires à se rapprocher des Associations familiales (l'UDAF) ou des Associations de bénévoles (ASP ou JALMALV) pour la mise en place de ces équipes de proximité, pour leur formation et leur supervision. L'UNAF a déjà initié un certain nombre de projets pour maintenir dans le tissu social une frange de la population qui a tendance à être marginalisée, et dont l'univers relationnel est précaire. Nous pensons en particulier aux projets des UDAF « les familles gouvernantes ». Leur expérience pourrait être précieuse pour la création de telles « cellules ».

### **2.7.5. Financer le congé d'accompagnement.**

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs prévoit à l'article L.225-15 « *tout salarié dont un ascendant, descendant, ou personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.* »

L'article de loi prévoit toutes les modalités pour prendre ce congé, mais ne prévoit pas qu'il soit rémunéré.

Cette situation n'est pas satisfaisante et dissuade les proches de s'engager dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

D'un point de vue concret, les proches ne prennent pas ce congé d'accompagnement mais préfèrent prendre un congé maladie. Cette situation n'est pas satisfaisante. Elle oblige à un subterfuge qui porte préjudice à la relation entre l'employé et l'employeur.

L'esprit de la loi était de valoriser ce temps consacré à un proche près de sa fin. La situation actuelle ne va pas dans ce sens.

Il conviendrait de réfléchir aux moyens de rémunérer ce congé pour les personnes qui accompagnent un proche en fin de vie à domicile. Peut-être sous forme de forfait ?

L'expérience tentée à la Mairie de Paris pourrait inspirer cette réflexion.

### **2.7.6. Instituer» une journée nationale de l'accompagnement »**

Tout au long de notre mission, nous avons pensé qu'il serait judicieux d'instituer une journée nationale qui rappelle la population dans son ensemble à son devoir de solidarité et d'humanité à l'égard de ceux que notre société exclut, à savoir les personnes proches de leur mort.,

De même que l'on a institué une journée nationale du SIDA, nous pensions qu'une journée nationale « fin de vie » contribuerait à rendre à cette dernière étape de la vie, sa place et sa dignité.

Invitée par le Ministre italien de la santé à l'occasion de la « Journée du soulagement » (*sollievo*), au mois de mai 2002, nous avons pris toute la mesure d'une telle journée à laquelle participent non seulement les hôpitaux, mais les associations, les écoles, les bibliothèques. Cette journée est l'occasion de faire connaître les mesures prises en faveur de ceux qui souffrent et qui sont seuls, de solliciter la générosité et la solidarité de la population, d'éveiller les consciences pour que la vulnérabilité sous toutes ses formes ne soit pas oubliée. La notion de « soulagement » est évidemment plus vaste que la notion de « fin de vie », mais incontestablement, et dans les faits, c'est presque toujours de fins de vie dont il est question à l'occasion de cette journée.

Cela nous a fait réfléchir quant à la pertinence de conserver l'expression « fin de vie » pour désigner cette journée consacrée à tous ceux qui terminent leur existence . Nous nous sommes demandé s'il ne serait pas plus judicieux de l'appeler « Journée de l'accompagnement» ?

A la suite du drame sanitaire et humain que nous venons de vivre, à l'occasion de la canicule du mois d'août, nous avons pensé que cette idée d'instituer une « Journée de la solidarité », au sein de laquelle il serait évidemment question des fins de vie, nous semblait s'imposer de plus en plus. Ce drame nous a rappelé brutalement à notre devoir de générosité et de solidarité à l'égard des plus âgés et des plus faibles, en fin de vie.

Comme en Italie, notre pays pourrait à cette occasion inciter les mairies, les écoles, les associations, les médiathèques, les hôpitaux à organiser des manifestations, des débats, des table rondes, des projections de films, autant d'occasions d'échanger ses expériences, ses réflexions, pour faire avancer le débat, mais surtout pour que la fin de la vie retrouve sa place dans la conscience collective.

Nous lançons cette idée, avec l'espoir qu'elle rencontrera un écho !

## Propositions

**44.** Il est urgent que la volonté politique de sensibiliser et d'informer la population dans son ensemble aux ressources disponibles pour une mort humaine, soulagée et accompagnée, se traduise par une **campagne de communication forte et soutenue dans le temps.**

Il s'agit de clarifier les termes et les situations aux quelles ils renvoient, et de faire connaître l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement.

Une campagne trop timide n'atteindrait pas son but, qui est d'aider les soins palliatifs à sortir de la marginalisation dans laquelle ils sont encore actuellement cantonnés.

**45.** Organiser des **Etats Généraux régionaux de la fin de vie** dans toutes les régions, afin d'attirer l'attention des décideurs régionaux sur les besoins en matière de soins palliatifs et d'accompagnement, d'assurer **un maillage de la sensibilisation et de l'information de la population.**

**46.** Créer un **numéro vert ou azur « Ecoute fin de vie »**, avec triple mission : écouter, informer, orienter .

**47.** Assurer la **pérennité du Centre national de ressources et de documentation** sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

**48.** Promouvoir le **bénévolat d'accompagnement, en impliquant davantage les communes.**

Il faudra **ré-examiner le rôle et la fonction des bénévoles** d'accompagnement intervenant auprès de personnes en fin de vie, sans familles, comme les personnes âgées à domicile ou en maisons de retraite.

**49.** Réfléchir au moyen de **rémunérer forfaitairement un congé d'accompagnement pour une personne désirant accompagner un proche à domicile.**

**50.** Instituer une « **Journée nationale de l'accompagnement** » à laquelle participeraient les communes, les hôpitaux, les écoles, les médiathèques, les associations, et dont l'objectif serait de rappeler la population à son devoir d'humanité et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, dont les personnes âgées et les personnes en fin de vie.

## Conclusion

Au moment où nous terminons la rédaction de ce rapport, la France entière est secouée par la tragédie de la mort programmée, au vu et au su de tous, d'un jeune homme tétraplégique, muet, aveugle. Il a voulu faire de sa mort le tremplin pour un nouveau débat sur le « droit de mourir ».

L'ensemble du corps social semble favorable à un débat sur la fin de vie : il faut en parler, réfléchir ensemble, sans préjuger des conclusions.

Est-il raisonnable pour autant d'ouvrir ce débat, dans un contexte émotionnel qui brouille tous les repères ?

Tous les articles de presse, dans la foulée de ce drame, montrent que l'on mélange tout, l'euthanasie et le suicide assisté, l'acte de donner délibérément la mort et l'arrêt des soins actifs. Ainsi la décision des réanimateurs du jeune homme est-elle qualifiée dans les journaux « d'euthanasie », alors qu'il s'agit de mettre fin à l'obstination déraisonnable, un acte qui est autorisé par le code de déontologie et qui s'inscrit dans une logique de soins palliatifs.

C'est pourquoi le débat ne peut s'engager sans une clarification des termes qui permettra de distinguer entre des pratiques telles que la limitation ou l'arrêt des soins actifs, les soins palliatifs et l'accompagnement, et l'acte délibéré de donner la mort.

Il faut ensuite travailler à une harmonisation des pratiques, afin que dans tous les services, mais aussi à domicile dans les réseaux de soins, dans les maisons de retraite, chacun puisse trouver le soulagement et l'accompagnement qu'il est en droit de recevoir, quand sa vie se termine. C'est le sens de la Conférence de Consensus qui aura lieu en Janvier 2004, au terme de laquelle des recommandations de bonnes pratiques de l'accompagnement devraient être diffusées dans l'ensemble des services concernés par la mort de leurs patients et servir de référence.

Il faut ensuite informer la société des ressources disponibles pour rendre la mort plus humaine, mais aussi écouter et conseiller ceux qui se sentent démunis dans l'accompagnement d'un proche. Ce sera la fonction du numéro vert. Ecouter, informer, orienter.

La population doit retrouver confiance. Elle doit savoir que **la plupart des situations difficiles de fin de vie pourraient trouver réponse dans le cadre légal actuel** à condition que les professionnels de santé se forment aux soins de fin de vie, à la réflexion éthique et à l'accompagnement. A condition, bien sûr, que le maillage prévu de tout le territoire en structures de soins palliatifs se poursuive.

Les Etats Généraux de la fin de vie, dont nous préconisons l'organisation dans toutes les régions pourraient être des plates-formes pour que le débat se poursuive et s'enrichisse. Pour que se développe une culture de l'accompagnement

Ainsi, nous espérons tous ensemble progresser pour que le droit de chacun d'entre nous à une « vie digne jusqu'à la mort » puisse être respecté.

Il restera toujours, malgré tous nos efforts, des situations rarissimes de souffrances et de détresses face auxquelles nous nous trouverons démunis.

Si nous devons en débattre, il nous semble qu'il faut commencer par écouter les gens de terrain, médecins et soignants, confrontés à ces situations limites, la manière dont ils essaient de répondre à ces demandes concrètement, selon la formation qu'ils ont reçue, le soutien mis en place au sein de leur équipe, l'état de la réflexion éthique.

Dans son avis n°63, le CCNE a mentionné ces situations exceptionnelles.

**Nous regrettons qu'il n'ait pas fixé plus précisément la limite au delà de laquelle on tombe dans « l'exceptionnel ».** Ce manque de clarté a semé une sorte de doute chez les soignants qui ont interprété cet avis comme une autorisation implicite de donner la mort.

Si, un jour, les pouvoirs publics décidaient de donner suite à « l'exception d'euthanasie », préconisée par le CCNE, il serait souhaitable que ce dernier précise alors les limites de ce champ d'exceptions.

Faut-il pour autant changer la loi ? Remettre en cause l'interdit de tuer, principe qui structure toute notre société, parce que nous sommes profondément bouleversés par une histoire douloureuse, singulière, dont l'exploitation médiatique peut donner l'impression qu'elle serait significative de bien d'autres détresses ?

La fait de comprendre un geste – tuer par amour-, de lui trouver une certaine légitimité éthique, implique t'il de le légaliser ?

La loi préserve l'intérêt général. Nous savons les dangers qu'une telle levée de l'interdit représenterait pour les plus vulnérables, les plus âgés, les handicapés, à qui on finira un jour par suggérer que leur vie n'a plus de sens et qu'une « solution finale » existe.

En termes de législation, nous devons être prudents.

Dans notre dernier ouvrage traitant de la dimension humaine du débat sur l'euthanasie, nous avons donné la parole Professeur David Roy. Ses paroles pourraient être les nôtres.

*« Pourquoi ne faut-il pas légaliser l'euthanasie même s'il y a des situations dans lesquelles elle est éthiquement tolérable ?*

*Nous vivons dans un monde où l'argent, la rentabilité, le pouvoir dominant. Comment croire qu'une autorisation, même assortie de garanties, ne sera pas vouée à des détournements ?*

*Les pressions que l'on mettra sur les personnes qui représentent un poids important pour notre société pourraient bien augmenter.*

*Ce sera vraiment très difficile alors de résister à la tentation d'euthanasier ceux qui ne peuvent plus demander la mort eux-mêmes mais dont on estimera, de notre point de vue extérieur, que la vie n'a plus de sens...Je suis profondément inquiet quand je vis tous ces signes d'insouciance, de manque d'humanité, partout dans le monde, à l'égard des gens vulnérables, brisés, marginalisés.*

*Je pense aussi que si nous légalisons l'euthanasie, nous n'investirons plus de temps ni d'énergie ni d'argent dans le développement des soins palliatifs, encore si peu présents dans notre pays.*

*Je pense enfin que si notre société décide de ne pas décriminaliser l'euthanasie, elle peut être assez mûre pour savoir quand cette loi doit ou non être appliquée ou bien quand elle ne doit pas être appliquée avec toute sa force »<sup>94</sup>.*

Pour autant, on ne peut rester insensible à des situations de souffrances exceptionnelles. Elles appartiennent à cette zone d'ombre où les médecins sont confrontés à des dilemmes éthiques qui font partie aussi de leur métier. Le métier de médecin, de soignant, n'est pas sans risques. Ce n'est pas un métier de pur technicien, et si tout devait être réglé d'avance par des procédures, cette dimension de l'humain, avec ses incertitudes, ses doutes, finirait par disparaître. Le métier de médecin implique une certaine solitude. En voulant tout baliser, n'allons nous pas appauvrir la dimension humaine de cette relation entre un être vulnérable en souffrance et cet homme ou cette femme à qui il se confie ?

Plutôt que de modifier la loi sous prétexte qu'elle ne jouerait plus son rôle de garde fou, qu'elle ne dissuaderait plus les dérapages - ce qui reste encore à prouver - ne faudrait-il pas plutôt, comme nous le proposons constamment tout au long de ce rapport, développer la réflexion éthique ?

Ce n'est pas une modification de la loi qui amènera les consciences, ni qui diminuera la solitude des médecins confrontés à des fins de vie difficiles. Par contre, on peut craindre qu'elle freine les efforts des soignants pour améliorer leurs pratiques, pour la penser, pour inventer une manière d'être humaine et humble auprès de ceux qu'ils ne peuvent plus guérir.

Le garde-fou que nous propose Jean-françois Malherbe n'est pas un changement de la loi, mais le développement d'une autonomie morale, d'une réflexion personnelle dans laquelle la solitude et l'incertitude doivent être acceptées comme des dimensions normales de la vie morale. On peut essayer de les limiter -c'est le rôle de l'éthique - mais on ne peut les supprimer.

Même si les médias focalisent notre attention sur des situations à caractère exceptionnel, nous ne devons pas oublier que les enjeux forts du débat sont précisément les enjeux de l'accompagnement.

Que demande la personne qui réclame que l'on hâte sa fin ? Sait-on distinguer ce qui relève d'une demande d'être mieux soulagé, compris, réconforté, d'une vraie demande de mort ? Quelle peur d'être abandonné au moment de sa mort se cache derrière cette demande ? Quel besoin d'être confirmé dans sa dignité ?

Où est l'urgence ?

Nous ne devons pas oublier les milliers de personnes qui meurent tous les jours dans l'angoisse, la douleur et l'indifférence. Des personnes qui aimeraient, sans doute, trouver plus de compétences et d'humanité, qui aimeraient être accompagnées.

Il reste encore beaucoup à faire pour appliquer les lois qui existent. Apprenons d'abord à soulager les douleurs, à offrir aux personnes en fin de vie des conditions humaines pour mourir. Apprenons à mieux respecter les droits des malades. Apprenons à parler avec eux de leurs craintes et de leurs désirs. Respectons leur désir d'intimité, leurs besoins affectifs et spirituels. Aidons leurs proches à les accompagner. Enfin, n'ayons pas peur de leur montrer

---

<sup>94</sup> Marie de Hennezel - *Nous ne nous sommes pas dit au revoir* – Robert Laffont 2000

que nous sommes vulnérables et souvent démunis devant leur souffrance. Cette honnêteté nous humanise. Il est rare que les mourants nous la reproche. Au contraire.

Pour clore ce rapport, et parce que dans ce débat on ne donne pas assez la parole aux soignants, nous tenons à évoquer cette parole d'un médecin responsable d'une maison de soins palliatifs <sup>95</sup>: « *Si nous sommes opposés à une légalisation de l'euthanasie, ce n'est pas pour des raisons morales ou religieuses, mais parce que si nous avions la possibilité légale de tuer nos patients, moi-même et l'équipe avec la quelle je travaille ne se donneraient pas tout le mal que nous nous donnons pour essayer de trouver des solutions à des situations difficiles* »

---

<sup>95</sup> Jean-Marc Lapianna, responsable de « La Maison » à Gardanne.

## Liste de toutes les propositions

1. Avant d'engager le débat, il faudrait se mettre d'accord sur la distinction entre :

- la limitation, ou l'arrêt des thérapeutiques actives ;
- le soulagement de la douleur et de l'angoisse, même lorsqu'il engage le risque vital ;
- l'acte de donner intentionnellement la mort.
- 

Le terme d' « euthanasie » devrait être évité, car il est source de confusion.

2. Au moment où l'ORS-PACA s'apprête à finaliser les protocoles d'enquêtes destinés aux médecins et à la population, dans le cadre de l'étude qui lui a été confiée par la Direction Générale de la Santé, nous attirons son attention sur l'importance de clarifier les termes et les situations auxquelles on se réfère.

3. Rappeler aux ARH la volonté nationale de développer les soins palliatifs lors des contrats passés entre le ministère et ces agences.

Notamment :

- Toutes les régions doivent avoir un volet obligatoire soins palliatifs dans leur SROS.
- Création d'une Unité de soins palliatifs (USP) par CHU.
- Création d'une EMSP par établissement de plus de 400 lits.
- Les EMSP doivent avoir un « minimum vital fonctionnel » pour assurer leurs missions et disposer de locaux adaptés pour l'accueil et les entretiens avec la famille .

**4. La valorisation des soins palliatifs et de l'accompagnement des fins de vie passe par une reconnaissance universitaire de l'enseignement des soins de fin de vie. C'est pourquoi l'implantation d'une USP dans chaque CHU est essentielle.**

5. Développer les lits identifiés dans les hôpitaux locaux et les établissements de gériatrie qui s'engagent dans une démarche palliative, en leur donnant les moyens humains suffisants en personnels et en temps de psychologue pour un accompagnement de qualité

6. Favoriser la constitution d'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques dans les établissements où cela s'impose, ainsi que des « lieux de répit » dans les services pédiatriques pour l'accueil des enfants en fin de vie

7. Il faut revoir la valorisation de l'activité soins palliatifs, qui n'est pas satisfaisante et intégrer les « soins palliatifs » dans le futur manuel d'accréditation des établissements hospitaliers.

8. Poursuivre le développement des réseaux de soins palliatifs. Leur fragilité organisationnelle, la résistance évidente de notre société au changement des pratiques professionnelles, la précarité des financements représentent actuellement des freins.

9. Former et donner un statut à ceux qui s'engagent dans ce nouveau métier de « coordinateur » au sein des réseaux. Trop d'insécurité persiste encore pour ceux qui veulent s'investir dans la coordination au sein du réseau. Ce niveau est pourtant essentiel à l'organisation des réseaux.

10. Suggérer l'édition d'un « guide-conseil du retour à domicile du patient hospitalisé » pour aider les hôpitaux à préparer le retour chez elles des personnes en fin de vie. Ce guide pourrait s'inspirer du guide élaboré par la région de Grenoble.

11. Développer la démarche palliative au sein de l'Hospitalisation à domicile (HAD). Cette prise en charge est complexe et lourde. Elle nécessite du temps. Il est indispensable que ce temps soit rémunéré, si l'on veut inciter les soignants à prendre en charge les personnes en fin de vie.

12. Réfléchir aux moyens de rendre la profession d'auxiliaire de vie plus attractive. Incitation financière ? Formation ? Soutien psychologique, prenant en compte les difficultés des accompagnements auxquels elles sont confrontées ? Indemnisation et remplacement de ces personnes pendant leurs jours de formation ?

13. Sans les familles, le maintien à domicile d'une personne en fin de vie n'est pas possible. Il est souhaitable de reconnaître les familles comme acteurs du réseau de soin et les soutenir. Cela implique de mettre en place des formations destinées aux familles, afin de leur transmettre un « savoir faire » concernant les soins de base et le traitement de la douleur.

14. Explorer l'ouverture du fonds FNASS (qui est sous utilisé) à l'indemnisation d'un membre de la famille d'une personne en fin de vie, dans le cas où le personnel d'aide à domicile fait défaut (par exemple en milieu rural)

15. Solliciter les mairies pour des actions de sensibilisation permettant de susciter le développement d'un bénévolat d'accompagnement

**16. Prévoir un forfait de 3 à 5 consultations auprès de psychologues cliniciens de ville, formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, sur le modèle de ce qui est prévu dans le plan cancer.**

17. Evaluer et pérenniser l'expérience pilote du service infirmier d'urgence en soins palliatifs (SISUP) de la région PACA, qui offre une véritable alternative à l'hospitalisation en situation d'urgence pour des personnes en fin de vie. Il serait souhaitable d'encourager d'autres expériences innovantes de ce type, sur l'ensemble du territoire.

18. Inscrire la démarche palliative dans le projet de service des unités confrontées à la fin de vie de leurs patients. Ce qui implique

- de former un référent soins palliatifs
- de mettre en place une formation interne au service
- d'organiser le soutien des soignants
- d'organiser l'accueil et le soutien des familles
- d'intégrer des bénévoles d'accompagnement

Cette démarche ne peut se mettre en place sans temps et personnels suffisants pour assurer l'accompagnement.

**19 Diffuser dans tous les établissements le « guide de bonnes pratiques de la démarche palliative » qui sera publié dans la foulée des recommandations de la Conférence de Consensus sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », et qui a pour objectif d'aider les directions d'établissements à mettre en place la démarche palliative.**

Il serait souhaitable que la diffusion de ces textes soient accompagnée d'une campagne de communication la plus large possible, et donne l'occasion de débattre des problèmes de fin de vie au sein des établissements, et au cœur des réseaux, par exemple à l'occasion de forums ou de table ronde sur le sujet de la fin de vie.

20. Sensibiliser les futurs médecins dès le début de leurs études à la dimension éthique et humaine du soin, à une réflexion sur la fin de vie.

**Envisager un stage obligatoire, dès la première année de médecine, dans un service à haut taux de mortalité, afin de leur permettre de rencontrer la souffrance des personnes en fin de vie. au cours de la première année commune aux études médicales et paramédicales, question qui est actuellement évacuée d'un enseignement entièrement centré sur la technique**

21. Homogénéiser l'enseignement « soins palliatifs –douleur » du 2° cycle entre les différentes facultés, tant en ce qui concerne le nombre d'heures consacrées à cet enseignement qu'en ce qui concerne le contenu de la formation.

22. Prévoir un module obligatoire de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie pour le 3° cycle de médecine générale et pour tous les DES de spécialités médicales, avec stage obligatoire – même court – dans une unité de soins palliatifs.

23. Créer un diplôme d'études spécialisées complémentaires en « Douleur-Soins Palliatifs », accessible pour les titulaires d'un DES, et qui sous-entendrait un enseignement théorique et un stage obligatoire d'un an dans une structure de soins palliatifs ou de prise en charge de la douleur.

**24. Reconnaissance universitaire pour les enseignants de soins palliatifs :**

**- Des postes de chargés ou d'attachés d'enseignement devraient être réservés dans chaque faculté pour les enseignants « Douleur-Soins palliatifs ».**

**- .Reconnaissance d'une sous-section d'enseignants « Douleur-Soins Palliatifs » au sein d'une section du CNU, la section de Thérapeutique semblant la plus adaptée par sa transversalité.**

25. Introduire une réflexion sur la fin de vie, sur la démarche palliative, sur les enjeux éthiques, dès la première année du programme des études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier, ainsi qu'un module obligatoire « soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » au cours des deux années suivantes.

26. Introduire dans la formation des Directeurs de soins et des cadres de santé une sensibilisation aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie, ainsi qu'une sensibilisation à la réflexion éthique. Prévoir en complément une visite-formation d'une journée minimum dans une unité de soins palliatifs pour tous les Directeurs de soins et cadres de santé, dans l'année qui suit leur prise de fonction.

27. Exiger des responsables pédagogiques des IFSI qu'ils aient un DU de soins palliatifs ou un DU d'éthique médicale.

28. Informer les Directions d'hôpitaux de l'enjeu d'une formation à la démarche palliative. La diffusion du « guide de bonnes pratiques pour la démarche palliative » devrait permettre cette information

29. Demander d'établir un plan de formation, dans le projet d'établissement, de façon à ce que tous les professionnels confrontés à des fins de vie soient formés dans les cinq ans qui viennent.

30. Préférer une formation-action (alternant apport théorique et accompagnement des équipes) interne au service plutôt que des formations à l'extérieur.

**31. Exiger des chefs de service une formation à la gestion d'équipe.**

32. Demander aux directions d'établissements d'inscrire dans le projet d'établissements : l'organisation au moins une fois par an d'un séminaire de réflexion éthique ouvert à tous les professionnels de santé, ainsi que la formation de « référents éthiques ».

33. La constitution à terme d'une « cellule de réflexion éthique » rassemblant les personnels formés à l'éthique de l'établissement serait préférable à la constitution d'un comité d'éthique, dont la légitimité n'est pas toujours reconnue.

34. Développer la formation spécifique au travail en réseau

**35. Veiller à ce que chaque service confronté régulièrement à la mort de ses patients dispose d'un temps de psychologue clinicien suffisant.**

**Le psychologue doit être intégré à l'équipe,** de façon à connaître les malades et leurs familles, et transmettre aux soignants son analyse des situations. Un psychologue attaché à l'hôpital et se déplaçant à la demande, dans les unités, ne peut contribuer à la formation et à la culture du service. Cela implique une présence continue.

**36. Prendre soin d'éviter de recruter, pour ces services à forte charge d'angoisse et de souffrance psychologique, de jeunes diplômés en psychologie. Il faut des psychologues disposant d'une maturité, d'une compétence, d'une expérience suffisante pour pouvoir affronter la souffrance psychologique et affectives des patients, des familles et des soignants sans trop d'angoisse.**

Il serait préférable qu'ils aient une formation en soins palliatifs, ou qu'ils aient effectué un stage d'une semaine dans une unité de soins palliatifs.

Le psychologue recruté dans un service pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs familles doit collaborer en bonne intelligence avec le psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement, s'il y en a une.

Il doit accepter que son action soit évaluée.

37. Pour l'accueil et l'accompagnement des familles :

- \* Prévoir un espace permettant aux familles de s'isoler.
- \* Assouplir les règles d'accès au service lorsqu'une personne est en fin de vie.
- \* Respecter un délai entre le moment de la décision qui va entraîner la mort et l'application de cette décision pour permettre à la famille de se préparer. Celle-ci doit être prévenue à temps, et elle doit pouvoir être présente au moment de la mort.
- \* Préserver l'intimité nécessaire à l'accompagnement d'une personne qui va mourir.
- \* Proposer aux familles la présence d'un représentant du culte de leur choix.
- \* Ouvrir le service aux bénévoles d'accompagnement. Dans certaines circonstances, les familles ne sont pas présentes. Cela peut être le cas aux urgences, ou bien avec des personnes âgées et isolées.

### 38. Pour la formation et le soutien des soignants

\*Former les soignants à l'accompagnement de fin de vie. Cette formation doit pouvoir combiner des apports théoriques et un travail sur soi. Il peut sembler difficile de s'impliquer dans une telle formation en interne, quand on a peur d'être jugés par ses collègues ou que la présence de supérieurs hiérarchiques fait craindre d'exposer sa propre vulnérabilité, mais le fait de vivre une formation de ce type ensemble peut aussi souder les membres d'un service autour d'un projet et d'un vécu communs.

\*Former à l'accueil, à l'écoute, au dialogue avec les familles. Celles-ci disent à quel point le fait d'être clairement informé, d'être écouté avec compassion, les aide.

\*Former à la gestion des émotions. Savoir prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre.

\*Accompagner les soignants. Il est impératif de prévoir des réunions au cours desquelles l'ensemble du personnel peut exprimer son ressenti, en présence d'un(e) psychologue. Il peut s'agir de « groupe de parole ou de séances de « débriefing ».

Cette formation et ce soutien des soignants confrontés à des situations limites peut être assumé par un psychologue intégré à l'équipe et par des « staffs d'éthique » animés par un « référent éthique ».

39. Modifier les articles 37 ou 38 du Code de déontologie médicale, afin que la mise en jeu du risque vital ne soit pas un obstacle à la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour soulager les personnes en fin de vie.

40. Etudier en liaison avec le ministère de la Justice, la possibilité de relayer cette modification du code de déontologie auprès des juridictions par le biais d'instructions de politique pénale, faisant connaître les recommandations de bonnes pratiques définies par les sociétés savantes, et les difficultés posées par certaines situations de fin de vie.

41. Profiter de la réforme en cours de l'expertise médicale pour y intégrer cette problématique des pratiques professionnelles de la fin de vie.

42. Les personnes ayant rédigé des « directives anticipées » pourraient s'appuyer sur le dispositif de la personne de confiance pour que leur volonté soit connue, le moment venu. La

limite est que le rôle de la personne de confiance se cantonne à donner des éléments d'information à l'équipe médicale sans pouvoir l'obliger dans ses décisions.

Dans l'état actuel de la loi, les demandes anticipées d'être soulagées de ses douleurs extrêmes et de refuser toute obstination déraisonnable sont recevables. Par contre les demandes anticipées d'euthanasie active ne le sont pas.

**42. Les médecins doivent recevoir une formation à l'information et au dialogue avec la personne en fin de vie, afin de répondre à leurs peurs, d'anticiper les difficultés, et d'établir avec eux une sorte de contrat de non-abandon.**

Cette formation spécifique à « l'entretien de fin de vie » sera donnée par une équipe de formateurs, composée d'un médecin formé aux soins palliatifs et d'une psychologue clinicienne ayant l'expérience de ces entretiens.

Nous proposons qu'une vaste campagne en direction des médecins les incite à s'inscrire à une formation.

44. Il est urgent que la volonté politique de sensibiliser et d'informer la population dans son ensemble aux ressources disponibles pour une mort humaine, soulagée et accompagnée, se **traduise par une campagne de communication forte et soutenue dans le temps.**

Il s'agit de clarifier les termes et les situations aux quelles ils renvoient, et de faire connaître l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement.

Une campagne trop timide n'atteindrait pas son but, qui est d'aider les soins palliatifs à sortir de la marginalisation dans laquelle ils sont encore actuellement cantonnés.

45. Organiser des Etats Généraux régionaux de la fin de vie dans toutes les régions, afin d'attirer l'attention des décideurs régionaux sur les besoins en matière de soins palliatifs et d'accompagnement d'assurer un maillage de la sensibilisation et de l'information de la population.

**46. Créer un numéro vert ou azur « Ecoute fin de vie », avec triple mission : écouter, informer, orienter .**

47. Assurer la pérennité du Centre national de ressources et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement .

48. Promouvoir le bénévolat d'accompagnement, en impliquant davantage les communes.

Il faudra ré-examiner le rôle et la fonction des bénévoles d'accompagnement intervenant auprès de personnes en fin de vie, sans familles, comme les personnes âgées à domicile ou en maisons de retraite.

**49. Réfléchir au moyen de rémunérer forfaitairement un congé d'accompagnement pour une personne désirant accompagner un proche à domicile.**

50. Instituer une « Journée nationale de l'accompagnement » à laquelle participeraient les communes, les hôpitaux, les écoles, les médiathèques, les associations, et dont l'objectif serait de rappeler la population à son devoir d'humanité et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, dont les personnes âgées et les personnes en fin de vie.

## Etat des lieux du développement des soins palliatifs

Il y a dans chaque hôpital environ 10% des malades qui sont en phase palliative, et on estime à environ **150 000 – 200 000 le nombre de personnes qui chaque année dans notre pays devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs, y compris à domicile.**

Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, ce chiffre devrait être plus important dans les années qui viennent.

Un travail sur le choix des indicateurs pertinents est en cours, en vue de la réalisation d'une étude des besoins en soins palliatifs. Elle devrait notamment permettre de guider les Agences régionales d'hospitalisation (ARH) dans la rédaction et la mise en œuvre des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) pour une plus grande égalité d'accès aux soins palliatifs.

L'offre en soins palliatifs, bien qu'elle ait beaucoup augmenté, est encore loin de suffire à couvrir tous les besoins. La France compte aujourd'hui 1000 lits de soins palliatifs (unités de soins palliatifs -USP- et lits identifiés) pour 60 millions d'habitants. Selon le Conseil Economique et Social, il faudrait 50 lits par million d'habitants, soit 3000 lits. **Il manque donc 2000 lits, à pourvoir soit dans les USP, soit sous la forme de lits identifiés.**

Les résultats de l'enquête nationale « connaissances, attitudes et pratiques des médecins français face aux soins palliatifs » réalisée par l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ORS-PACA) en février 2002 montrent que l'insuffisance de l'offre globale de soins palliatifs affecte davantage certaines catégories de la population : les ruraux et les plus âgés.

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

### 1. Un corpus de textes

**La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs<sup>96</sup>** assure aux soins palliatifs une assise légale et un développement pérenne.

Elle comporte :

- l'établissement du droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert ;
- la définition des soins palliatifs et de leurs lieux de pratique ;
- la reconnaissance du droit de la personne malade de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ;
- la nécessité de l'inscription des soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaires (SROS) ;
- l'obligation faite à tous les établissements publics et privés de développer une réponse en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur ; les centres hospitalo-universitaires

---

En annexe le texte complet de la loi

(CHU) ont en outre à assurer une mission d'enseignement, en liaison avec les autres établissements de santé, et une mission de recherche ;

- l'insertion de la thématique des soins palliatifs dans le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) ;
- l'annonce de conditions particulières de rémunération en faveur des professionnels libéraux ou salariés des centres de santé pratiquant des soins palliatifs à domicile ;
- la reconnaissance du rôle des bénévoles d'accompagnement, formés et appartenant à des associations invitées à signer une convention avec les établissements de santé, publics ou privés, ou les établissements sociaux et médico-sociaux ;
- le droit donné aux proches de bénéficier d'un congé ou d'une réduction d'activité pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

**Un premier plan triennal 1999-2001**, à l'initiative de Bernard Kouchner, alors ministre délégué à la santé, soutenu par un financement de 57,93 millions d'euros, a permis une « avancée notable et déterminante » notamment dans le développement des équipes mobiles et des unités fixes de soins palliatifs.

17 Agences régionales d'hospitalisation ont en effet inséré un volet « soins palliatifs » dans leurs schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Un effort particulier a porté sur les équipes mobiles, d'une part parce qu'elles facilitent la diffusion des soins palliatifs et leur intégration dans les services où elles œuvrent, d'autre part parce qu'elles jouent un rôle pivot dans la mise en place des réseaux.

Ainsi le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) est passé de 84 fin 1998 à 265 en mai 2001.

Ce plan a permis également le doublement des réseaux (de 18 en 1998 à une trentaine en mai 2001).

La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a contribué à ce développement en finançant par l'intermédiaire de son fonds d'action sanitaire et sociale (FNASS) la formation de bénévoles d'accompagnement, la rémunération de gardes-malades à domicile et la prise en charge de fournitures non-remboursées (nutriments et protections d'incontinence).

L'enseignement des soins palliatifs s'est enrichi. Un module « douleur, soins palliatifs et accompagnement » a été mis en place dans le cadre du deuxième cycle des études de médecine, et vingt-quatre diplômés d'université et inter-universitaires forment chaque année 850 professionnels. Par ailleurs, douleur et soins palliatifs ont été pendant les trois années de ce plan un axe prioritaire de l'Association nationale de formation des hospitaliers (ANFH).

Toutefois, au terme de ce premier plan triennal, **l'état des lieux montre que la démarche palliative n'est pas assez développée, à domicile comme en institution et en établissements de santé. L'accès au soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.**

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants. Par ailleurs, la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital constitue un enjeu important pour assurer la continuité des soins. La mise en œuvre de cette

complémentarité repose sur la constitution des réseaux. Le droit au congé d'accompagnement est pour le moment inutilisable puisqu'il n'est pas financé.

A partir de ce constat, et pour soutenir les efforts engagés, Bernard Kouchner a décidé de proposer un **deuxième plan, quadriennal (2002-2005)**, de développement des soins palliatifs.

Ce plan s'articule autour de trois axes :

1. développer les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel ;
2. poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
3. sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Ce plan est complété par la **circulaire du 19 février 2002**, qui a pour objectif de préciser l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en institution. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile » notamment dans le cadre des réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile (HAD) « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre d'un projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

Par ailleurs **le plan cancer** est venu renforcer l'objectif de développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer.

**La mesure 43 fixe notamment l'objectif de sensibiliser l'ensemble des soignants et médecins aux besoins et attentes particulières des patients en fin de vie :**

- former et soutenir les équipes soignantes de cancérologie : cela peut être réalisé par les équipes mobiles de soins palliatifs, comme par des institutions spécialisées de soins palliatifs. La formation pourra également s'appuyer sur des échanges accrus entre les structures de soins palliatifs et services de cancérologie ou de médecine ;
- favoriser des événements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie sur le thème de la fin de vie, afin de sensibiliser l'ensemble des soignants aux attentes des patients et de leurs familles ;
- impliquer les associations de soins palliatifs qui peuvent contribuer très utilement à ces dispositifs.

Un autre objectif est d'augmenter de manière significative la capacité de prise en charge des patients en fin de vie, en favorisant toutes les formes d'organisation, en institution ou à domicile :

- créer des réseaux supplémentaires de soins palliatifs à domicile pour atteindre au minimum un réseau par département ;
- convertir en tant que de besoin des lits MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) en lits identifiés de soins palliatifs, à l'hôpital, et dans les cliniques privées ;

- créer des équipes mobiles de soins palliatifs (au moins 100) dont au minimum une équipe dans chaque centre de référence en cancérologie, CHU et CLCC ;
- créer 200 unités de soins palliatifs en institution, dont au moins une unité dans chaque pôle régional de cancérologie ;
- travailler avec les professionnels sur la tarification et le financement de ces différentes modalités de renforcement des soins palliatifs, en particulier dans la mise en place de la tarification à l'activité.

## 2. Etat des lieux des structures

Les soins palliatifs sont donc aujourd'hui une priorité de santé publique (circulaire budgétaire du 19 décembre 2002). Les Agences régionales de l'hospitalisation ont donc pour mission de veiller à leur développement. L'utilisation des crédits destinés aux soins palliatifs est évaluée tous les ans. La dernière enquête de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), réalisée par le Dr Aude le Divenah auprès des ARH, fait apparaître l'état des lieux suivant :

### 2.1 – Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les équipes mobiles ont vocation à se rendre dans tous les services de l'hôpital en réponse à l'appel des équipes soignantes pour les aider auprès des malades et de leurs proches. L'équipe pluridisciplinaire apporte **une expertise ou un soutien technique et psychologique** aux services qui souhaitent suivre leurs patients jusqu'à la fin de leur vie. La relation avec l'équipe soignante de référence n'est alors pas interrompue, tandis que les symptômes de la fin de vie sont mieux contrôlés.

L'équipe mobile est un fort vecteur de sensibilisation aux soins palliatifs et à l'éthique clinique par le dialogue et la collaboration sur le terrain. **Elle favorise le transfert des compétences et l'intégration de la démarche palliative.** Elle montre que les soins palliatifs sont des soins actifs fondés sur un corpus de connaissances et de méthodes spécifiques, non réduits à l'abstention thérapeutique ou au seul contrôle des symptômes.

Il en existe aujourd'hui 291 contre 265 en 2001, soit une augmentation de 26 EMSP. Ces équipes mobilisent 1073,63 équivalents temps plein (ETP) dont 254 ETP médicaux et 821,40 ETP non médicaux.

L'augmentation touche l'ensemble du territoire mais en valeur absolue les régions apparaissent inégalement dotées : l'Île de France, avec 61 EMSP, est largement en tête devant les Pays de la Loire qui disposent de 20 EMSP ; le Limousin (3 EMSP) et la Corse (2 EMSP) sont les plus défavorisés.

La prise en compte des ETP des équipes mobiles pour 1000 décès confirme en partie cette inégale distribution.

Nous attirons ici l'attention **sur l'inégalité de taille des équipes existantes.** Certaines équipes ne sont pas en mesure de répondre à toutes leurs missions et sont particulièrement **fragiles**, car elles ne travaillent pas dans de bonnes conditions. Peut-on appeler « équipe mobile » des équipes composées d'un professionnel, voire deux, à 1/10<sup>ème</sup> de temps ? La définition d'un « minimum fonctionnel vital » semble nécessaire.

## 2.2 – *Les unités de soins palliatifs (USP)*

Ce sont des unités spécialisées avec lits d'hospitalisation, des lieux résidentiels qui favorisent le confort et la qualité de vie du patient et qui accueillent également les proches. Elles présentent une architecture et un environnement mieux adaptés à la fin de vie. Elles sont pensées pour assurer la meilleure prise en charge possible du point de vue médical, psychologique, social, spirituel et hôtelier.

Le personnel soignant a reçu une formation spécifique sur les soins palliatifs et l'accompagnement. L'équipe est pluridisciplinaire et intègre des bénévoles. Des groupes de parole sont organisés très régulièrement pour les soignants.

Elles sont implantées dans des centres hospitaliers universitaires mais aussi des hôpitaux généraux ou locaux.

Elles ont pour mission, outre les soins, de promouvoir et de généraliser la pratique des soins palliatifs en offrant des possibilités de formation et en conduisant des travaux de recherche.

Il existe actuellement 90 USP (entre 4 et 15 lits), très inégalement réparties sur l'ensemble du territoire. Alors que l'Ile de France dispose de 24 USP, six régions en sont toujours privées, à savoir le Centre, le Limousin, le Languedoc Roussillon, la Guadeloupe, la Guyane et la Réunion.

## 2.3 – *Les lits identifiés.*

Ce concept a été introduit par la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Il sont situés dans des service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, éventuellement de longue durée.

**L'identification de lits de soins palliatifs permet une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service, et l'accès à une dotation adaptée (par contractualisation avec l'ARH).**

Ces lits ont pour fonction :

- d'accueillir des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service ou dans l'établissement ;
- de recevoir des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut donc s'agir d'un accueil temporaire ;
- de répondre à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, demandes émanant du domicile ou d'autres structures, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir par exemple le passage par les urgences.

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

Le nombre de lits identifiés est passé de 232 en 2001 à 316 en 2002, soit une augmentation de 84 lits. Les ETP correspondant sont au nombre de 74,96 ETP répartis entre 4,18 médicaux et 70,78 non médicaux. Les moyens humains ne sont donc pas suffisants. (Ratio : 0,23 ETP/lit).

Dans beaucoup de régions, les lits identifiés n'existent pas. Cela ne signifie pas que les soins palliatifs sont inexistantes, mais qu'ils sont dispensés par les EMSP ou des USP.

#### ***2.4 – Les réseaux de soins palliatifs.***

Assurant le lien entre le domicile et l'hôpital, les réseaux de soins palliatifs ont pour but de regrouper les différentes équipes de soins palliatifs, à l'hôpital ou à domicile, les soignants et les médecins libéraux, les pharmaciens d'officine et les associations de bénévoles d'accompagnement.

Il en existait 38 en 2001. Un recensement de la SFAP montre qu'il existe environ 50 réseaux de soins palliatifs en France. **Cependant treize régions en sont encore dépourvues.** Selon la circulaire de 2002, chaque département devrait compter au moins un réseau de soins palliatifs en 2005.

#### ***En conclusion***

Malgré une augmentation globale de l'offre en soins palliatifs, l'état des lieux actuel fait apparaître une disparité selon les régions, et selon les équipes. L'objectif de créer une USP dans chaque CHU est loin d'être atteint. Les lits identifiés sont encore mal connus et leur nombre est trop faible. Il y a un retard à combler en matière de développement des réseaux de soins palliatifs.

### **3. Etat d'avancement du plan de développement des soins palliatifs (septembre 2003)**

#### ***Axe 1 : Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile et dans le lieu de vie habituel***

En effet, 70% des français souhaitent pouvoir mourir dans leur lieu de vie habituel, alors que 30% seulement accèdent à ce souhait.

Les facteurs qui empêchent de mourir chez soi sont notamment la crainte d'être une charge pour les proches, l'épuisement des familles dans la durée, le besoin de sécurité, l'absence de coordination entre les professionnels et le manque de lien entre l'hôpital et le domicile, le manque de disponibilité ou de compétence spécifique des médecins généralistes, les limites des services de soins infirmiers et des services d'auxiliaires de vie, le défaut de places d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile.

Si l'on veut inverser la tendance et permettre à ceux qui le souhaitent de terminer leur vie chez eux, cela implique un certain nombre de mesures.

### ***Formation spécifique des professionnels de santé***

#### *- Formation multidisciplinaire au travail en réseau.*

Au delà de la formation spécifique aux soins palliatifs, il apparaît nécessaire de former les professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux au travail en réseau. Il faut former ces professionnels à travailler ensemble à des tâches de communication, de coordination, d'interface. Il faut notamment promouvoir la formation multidisciplinaire en collaborant avec les professionnels de la douleur.

Le cahier des charges de cette formation vient d'être établi<sup>97</sup> par le groupe de travail « réseaux » de la SFAP. Elle sera financée dans le cadre de la 5<sup>me</sup> enveloppe (enveloppe réseau) qui prendra également en charge l'indemnisation des professionnels qui participeront à ces formations. Il sera fait appel prioritairement aux organismes de formation agréés et subventionnés.

Le Fonds National Sanitaire et Social (FNASS) pourrait être sollicité également pour cette action, en termes de financement.

#### *- Formation des soignants et des médecins aux soins palliatifs*

Le cahier des charges sur la formation est à soumettre aux organismes de formation professionnelle continue :

- pour les médecins libéraux : URFMC, MG form, Unaformec
- pour les hospitaliers : ANFH
- pour les soignants libéraux : FIF, PL, ...

#### *- Formation des aides à domicile.*

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie est rendu difficile à cause de la pénurie de personnels.

Devant ce constat de carence, il est urgent de réfléchir aux moyens d'améliorer cette situation. Ces professions ne sont pas attractives. Quelles incitations financières, quelle valorisation peut-on imaginer ?

L'insuffisance n'est pas seulement quantitative, mais qualitative. Ces personnels ne sont pas suffisamment formés.

Le diplôme d'auxiliaire de vie sociale et la mise en place prochaine du dispositif de validation des acquis devraient permettre d'améliorer la qualification de ces professionnels.

Des liens sont à créer entre les groupes de travail du comité de suivi et de la DGAS en vue de mettre sur pied des modalités de formation et d'accompagnement de ces équipes.

La question de l'indemnisation des formateurs et du remplacement des personnels pendant la formation sera certainement liée à des décisions des CPAM ; certaines d'entre elles réservent, en 2003, 20% de leur enveloppe soins palliatifs à la formation et à l'indemnisation. Le fonds de modernisation de l'aide à domicile, institué par la loi du 20/7/01 (APA), contribuera au financement de ces formations.

La nouvelle circulaire du FNASS (CIR -21/2003) prévoit également de financer la formation des garde-malades et l'indemnisation de ces personnes pendant leurs jours de formation.

---

<sup>97</sup> En annexe : le cahier

### ***Conditions particulières de rémunération des équipes à domicile***

L'équipe à domicile est composée de professionnels choisis par la personne malade et son entourage. Un coordonnateur est désigné d'un commun accord parmi les professionnels membres de l'équipe. Il assure la coordination des interventions des membres de l'équipe auprès du patient et le cas échéant travaille en lien avec le réseau de soins palliatifs. Le décret d'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale précise les conditions particulières de rémunération des professionnels qui composent cette équipe.

Le décret prévoit :

- une tarification possible en cas de prise en charge de malades en soins palliatifs
- le financement du travail de coordination au lit du malade

***La mise en oeuvre de ce décret est actuellement suspendue à la négociation conventionnelle qui porte sur le montant des rémunérations forfaitaires liées aux soins délivrés mais aussi au forfait du coordonnateur de l'équipe.***

Le décret devrait toutefois être rendu applicable prochainement grâce à la signature d'un avenant à la convention pour permettre la réalisation du contrat des équipes de soins palliatifs à domicile.

Par ailleurs, il n'existe pas à l'heure actuelle de possibilité de financer des interventions d'accompagnement de psychologues libéraux, car la profession n'a pas négocié de convention avec l'assurance maladie. Seuls sont donc remboursés les actes effectués par les psychologues exerçant dans les établissements hospitaliers. Cependant, ils peuvent intervenir à domicile à condition d'être mandatés par des associations qui ont signé un accord avec la CNAMTS, pour de l'accompagnement à domicile. Les psychologues ne bénéficient pas des rémunérations dérogatoires prévues en faveur des équipes de soins palliatifs à domicile au sens du décret, mais ces professionnels peuvent intervenir dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs, et dans ce cas être rémunérés par celui-ci pour des vacations réalisées.

### ***Poursuite du développement de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) et de l'activité des soins palliatifs en son sein***

Le développement de l'HAD est un objectif prioritaire. En 2002, il existait 4700 places, avec une grande inégalité de répartition entre les départements. 55 d'entre eux n'avaient pas de structures d'HAD.

Le Ministère s'est engagé à poursuivre le développement de l'HAD pour atteindre 8000 places. Afin de faciliter cette augmentation, un allègement des contraintes est étudié. Il est prévu :

- de supprimer le taux de change pour les structures HAD
- de réformer la tarification.

25 à 30% de l'HAD sont consacrés aux soins palliatifs. Dans le cadre de l'axe 2 du plan, il est souhaitable d'identifier des places pour les soins palliatifs dans les lits d'HAD. Ces

places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants. Un projet de travail commun entre le comité de suivi soins palliatifs et la DHOS est en cours sur une méthodologie d'évaluation des besoins en soins palliatifs à domicile.

Concernant les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), plusieurs problèmes freinent actuellement leur développement. Le nombre de places est insuffisant et la charge de soin est importante. Il y a un problème de recrutement des professionnels et l'enveloppe « formation continue » est mince.

Dans ce contexte, des entreprises privées commencent à proposer des services à domicile. Il ne faudrait pas que se développe une médecine à 2 vitesses.

### ***Poursuite de la mise en place de réseaux de soins palliatifs***

Le financement de réseaux de soins palliatifs ne peut être envisagé qu'à partir d'une étude de besoins. Une première synthèse de travaux portant sur des études de besoins en soins palliatifs a été réalisée afin d'extraire les indicateurs pour une étude de besoins. Ces indicateurs doivent permettre d'aider chaque région à établir son schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) et ses besoins spécifiques en soins palliatifs.

Un institut de santé publique à Bordeaux a donné son accord pour mener cette étude de besoins qui fera l'objet d'une thèse de doctorat.

L'état des lieux des moyens disponibles est également en cours.

Les réseaux sont nés de la nécessité de mettre en lien les différents acteurs. Mais ils peuvent également créer de nouvelles cloisons. De nouveaux liens sont donc à développer, notamment avec les CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologiques), les réseaux de cancérologie et les réseaux douleur, dans une démarche de fédération de réseaux au niveau des régions. Cette mutualisation, ce partage d'informations, doivent permettre une économie de système et une meilleure qualité des soins

### ***Développement de l'accompagnement à domicile par les bénévoles***

Le développement du bénévolat à domicile sera facilité par celui de l'hospitalisation à domicile et celui des réseaux, puisque, d'après la loi, seules les associations de bénévoles qui ont conclu une convention avec un établissement de santé peuvent organiser l'intervention de bénévoles au domicile des malades.

La formation des bénévoles au domicile et au travail en réseau est financée dans le cadre du FNASS, par des crédits alloués à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

### ***Soutien et formation des aidants naturels***

Une thèse de doctorat en médecine « La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie » de Florent Noël propose une réflexion sur la nécessité de former et d'accompagner les familles et les aidants.

Le Comité de suivi du Plan de développement des soins palliatifs a demandé un travail de réflexion sur ce thème dans le cadre des soins palliatifs en gériatrie et en pédiatrie.

Par ailleurs, le droit à prendre un congé d'accompagnement, garanti par la loi, n'a aucune réalité tant ce que ce congé n'est pas rémunéré. Que peut-on envisager pour son financement ?

### ***Poursuite du soutien à domicile assuré par la CNAMTS dans le cadre du FNASS***

La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a fait preuve d'une nette volonté d'aider la pratique des soins palliatifs à domicile.

Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) permet dans le cadre du soutien à domicile :

- le financement de formations de bénévoles,
- la prise en charge de gardes-malades,
- la prise en charge de prestations non remboursables.

La circulaire de la CNAMTS, trop complexe et limitative dans les droits d'accès au financement, conduisait jusqu'à récemment à une réelle sous-utilisation des fonds (seulement 3%). Elle a été modifiée en date du 04/02/03 pour faciliter l'accès aux prestations..<sup>98</sup>

La difficulté sera à l'avenir la pénurie de gardes-malades. Ce constat impose une réflexion sur les mesures à prendre pour valoriser cette profession, pour la rendre plus attractive, et pour former et accompagner ces personnels exposés à des situations souvent très éprouvantes, sans formation préalable et surtout sans soutien.

Ne pourrait-on également envisager l'ouverture du FNASS à l'indemnisation d'un membre de la famille, dans les situations où le personnel d'aide à domicile fait défaut (par exemple en milieu rural) ?

### **Axe 2 : Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé.**

#### ***La politique des Agences régionales d'hospitalisation (ARH)***

Il appartient aux ARH de veiller au développement et au renforcement des structures de soins palliatifs.

Malgré l'obligation qui leur est faite d'établir un schéma pour l'organisation des soins palliatifs, toutes les ARH ne considèrent pas les soins palliatifs et l'accompagnement comme une priorité. La mobilisation sur ce thème reste très inégale.

Toutes les régions n'ont pas un volet obligatoire « soins palliatifs » (21 régions seulement en sont pourvues).

---

<sup>98</sup> En Annexe : circulaire CIR 21/2003

Dans le nouveau dispositif de planification, les établissements de santé doivent faire approuver leur projet d'établissement par l'ARH. Ces contrats d'objectifs et de moyens (COM) sont obligatoires. A partir de 2005, on peut donc espérer que tous les établissements auront un contrat et que le développement des soins palliatifs y sera inscrit au même titre que les autres priorités de santé publique, notamment par l'identification de lits de soins palliatifs dans les services à activité importante dans ce domaine, mais aussi par des engagements pour intégrer la démarche palliative, dans l'ensemble des services concernés par la mort des patients, dans les projets de soins infirmiers, de services et d'établissements.

Si les ARH fixent des objectifs prioritaires en matière de démarche palliative, les établissements sont tenus de les suivre.

Un travail de recherche est engagé par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et par le Comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 afin de proposer aux directeurs des ARH une « boîte à outils » destinée à les aider à répondre aux besoins en soins palliatifs de leur région, en tenant compte des zones urbaines et rurales : indicateurs qui aident à mieux définir les besoins, guide pour l'attribution de lits identifiés, grille de reconnaissance de l'activité soins palliatifs (nombre d'EMSP, types d'équipe 1 ou 2, de lits identifiés et ETP en personnel médical et non médical, existence de réseaux ville-hôpital) afin d'harmoniser cette activité au sein des établissements et ne pas disperser les moyens.

### ***Renforcement et poursuite du développement des structures en soins palliatifs***

L'objectif est de créer une unité de soins palliatifs (USP) de 5 à 20 lits par centre hospitalo-universitaire (CHU, assurant la triple mission de soins, de formation et de recherche) ou par hôpital de référence dans le secteur sanitaire. **Atteindre au minimum une unité de soins palliatifs par secteur sanitaire représente un réel objectif.**

Cet objectif est loin d'être atteint. Seulement 1/3 des CHU ont actuellement une USP. Il n'y a même pas une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) dans chaque CHU.

L'enjeu de l'implantation d'une USP dans chaque CHU est capital, si l'on veut respecter les termes de la loi (art 7 de la loi du 9 juin 1999).

Pour donner aux soins palliatifs et à l'accompagnement leur place parmi les missions de l'hôpital, il faut :

- qu'ils soient connus, ce qui implique une information au sein des CHU en direction des usagers qui ont des droits (cf loi du 4 mars 2002),
- qu'ils soient pratiqués et implicitement enseignés en milieu universitaire (les USP ont une vocation de formation et de recherche).

**L'existence d'une USP au sein d'un CHU contribuera à valoriser les soins palliatifs auprès des médecins, et notamment des internes.**

Le développement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) doit se poursuivre. Elles sont des éléments-pivot de la diffusion de la démarche palliative au sein d'un hôpital et dans la mise en place des réseaux ville-hôpital. Il est prévu d'en créer 100 dans le plan cancer.

Chaque service ayant une activité de soins palliatifs et d'accompagnement (court séjour, soins de suite, long séjour) devra disposer de lits « identifiés » de soins palliatifs et recevoir les moyens humains correspondant à cette activité.

Pour aider les services concernés à élaborer et rédiger leur projet de mise en place de lits identifiés, le Comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs vient de rédiger un « guide pour l'élaboration du dossier en vue d'une demande de lits identifiés ».

Ce document devrait aider les tutelles à écarter les demandes opportunistes, ne correspondant pas à une réelle activité de soins palliatifs. Il permettra aux ARH de mieux évaluer l'activité du service concerné, son implication dans les soins palliatifs et l'état d'avancement de son projet de service, notamment en ce qui concerne le soutien des soignants, l'aménagement des locaux pour les familles, la prise en charge de l'entourage, l'organisation pluridisciplinaire et la formation des soignants.

Une étude sur les besoins en soins palliatifs sera programmée lorsque les indicateurs seront déterminés. Ce travail est en cours.

### ***Poursuite de la formation des équipes hospitalières en soins palliatifs.***

La question de la formation est essentielle. Or, celle-ci est actuellement tout à fait insuffisante, en milieu hospitalier.

Un manque d'information est souvent à l'origine de la réticence des directeurs d'hôpitaux, qui ne comprennent pas toujours l'importance et l'enjeu d'une telle formation.

L'orientation essentiellement technologique d'une médecine de plus en plus performante, le manque de sensibilisation du corps médical, l'attitude de déni de la mort de notre société, tous ces éléments peuvent expliquer que les médecins restent particulièrement imperméables à la démarche palliative.

Si l'on part du principe que tout médecin<sup>99</sup>, tout soignant a pour mission d'accompagner ses patients jusqu'au bout, que l'accompagnement des personnes qui vont mourir est un devoir d'humanité, la formation à l'accompagnement de la fin de vie devrait être obligatoire, pour tous. Cette question ne peut être traitée comme marginale.

Il faut donc expliquer concrètement aux responsables administratifs et aux médecins ce qu'il y a derrière la démarche palliative, comment elle se traduit dans le détail, et l'intérêt que le médecin peut y trouver.

Les prochaines publications et diffusion d'un « guide de bonnes pratiques », ainsi que les prochaines recommandations de l'ANAES en matière d'accompagnement, pourraient être

---

<sup>99</sup> Code de déontologie, art.37

l'occasion d'engager une réflexion, sous forme de table ronde ou de séminaires pour l'ensemble des professionnels de santé et pour les responsables administratifs.

De meilleures information et sensibilisation quant à ce qu'est la démarche palliative en sont la première étape.

Ceci devrait se poursuivre par la mise en place d'un programme de formation pour l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la mortalité de leurs patients.

Cette formation ne peut être uniquement technique. Elle doit inclure une réflexion anthropologique, psychologique, éthique sur la place de la mort dans la vie, sur la valeur des derniers instants, sur l'enjeu sociologique, personnel, spirituel, d'une fin de vie respectée et entourée. L'expérience prouve qu'une telle réflexion humaniste, au sein d'un hôpital, contribue à rapprocher les acteurs de santé. Elle crée du lien. La prise de conscience de la transversalité de la problématique de la mort –qui concerne tout le monde– favorise les échanges et la communication au sein d'une équipe, et lui permet de mieux affronter les difficultés liées à l'accompagnement d'une personne mourante.

Sans une telle formation, on ne voit pas comment les mentalités changeraient.

Il serait donc souhaitable que les Directeurs d'hôpitaux veillent, dans le cadre des projets d'établissements, à ce que tous les personnels confrontés à la mort possible de leurs patients puissent bénéficier d'une formation à la démarche palliative et à l'accompagnement.

### ***Inscription d'une démarche de soins palliatifs dans les projets d'établissement, de service et de soins infirmiers.***

La notion de « démarche palliative » permet de sortir de l'idée que les soins palliatifs ne se limiteraient qu'à des structures spécialisées.

Cette démarche doit exister partout. Il faut donc répondre aux besoins des personnes là où elles se trouvent.

Cette démarche devrait permettre d'améliorer le travail dans la concertation et le compagnonnage des équipes à l'hôpital, de rester attentifs à l'humain, malgré l'« hypertechnicité » qui va continuer à se développer.

La « démarche palliative », c'est à dire la capacité pour une équipe de prendre en charge des patients en fin de vie et leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative auprès du malade tenant compte des difficultés des soignants, doit s'inscrire obligatoirement dans le projet infirmier, le projet médical et le projet d'établissement.

Elle implique :

- la formation d'un référent « soins palliatifs »,
- la mise place d'une formation interne aux services,
- la réalisation d'un projet de service concernant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches,
- l'organisation d'un soutien des soignants, avec des discussions autour de cas pratiques et des groupes de parole,

- l'intégration d'un psychologue clinicien au sein de l'équipe multidisciplinaire pour le soutien des malades et des familles,
- l'intégration de bénévoles d'accompagnement.

Cette démarche palliative est aujourd'hui tout à fait insuffisante.

Dans le cadre du Comité de suivi du programme de développement des soins palliatifs 2002-2005, un sous-groupe de ce même comité travaille à l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques de la démarche palliative. Ce guide doit être un guide de référence pour la rédaction des projets de soins, de services et d'établissement.

L'accueil et le soutien des familles sont très insuffisants dans la plupart des services où meurent les patients. La diffusion de ce guide pourrait inciter à une prise en compte de cet aspect dans le projet de service (règles d'accès assouplies, espaces pour les familles, vacations de psychologues pour les soutenir, contrat avec un groupe de bénévoles, formations de l'équipe au respect des rites entourant la mort, etc).

Ce guide devrait être finalisé en janvier 2004. Il serait souhaitable que sa diffusion corresponde à la publication des recommandations de l'ANAES en matière d'accompagnement (prévue fin janvier 2004).

Un accompagnement de ce « guide », par une bonne communication à l'intérieur des établissements, (par exemple en organisant une table ronde à laquelle seraient associés les responsables administratifs, les professionnels, les usagers de la santé, les bénévoles) serait un message fort en direction de cette valorisation de l'accompagnement que nous souhaitons.

### ***Réactivation du groupe de travail relatif au PMSI et à l'activité en soins palliatifs***

Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) actuel ne permet pas de préciser la réalité de l'activité des soins palliatifs dans les services d'une part car il ne tient pas compte de l'ensemble des ressources mobilisées autour de la personne malade et de son entourage et d'autre part parce que, comme les enquêtes le montrent, il existe seulement 5 à 10% de codage fiable des données du PMSI en matière de soins palliatifs.

Malgré de nombreuses réunions en lien avec les professionnels, les représentants de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et la mission PMSI depuis deux ans, il n'a pas été possible d'obtenir un accord avec la mission PMSI pour s'engager dans le projet d'identifier des « groupes homogènes de malades » (GHM) spécifiques dédiés aux soins palliatifs en court séjour. Le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 considère qu'il est très important d'atteindre cet objectif dans les meilleurs délais.

Le codage actuel posant de nombreuses difficultés, un certain nombre de propositions concrètes sont faites dans le cadre de la nouvelle mission en matière de tarification à l'activité pour améliorer ce codage dans une réflexion commune entre les experts en PMSI, les professionnels de santé et la DHOS.<sup>100</sup>

### ***Enrichissement du référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers***

---

<sup>100</sup> Voir en annexe : note à la DHOS

Antérieur à la publication de la loi du 9 juin 1999, l'actuel manuel d'accréditation paru en février 1999 fait peu référence à la prise en charge des patients en fin de vie.

Un groupe de travail du Comité de suivi a fait des propositions d'ajouts concernant les « soins palliatifs », à intégrer dans le futur second manuel d'accréditation destiné aux établissements qui entreront dans leur deuxième démarche d'accréditation.

Cette importante mesure a pour but d'inciter les établissements à améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.

Il serait souhaitable que le guide des experts-visiteurs attire leur attention sur la prise en compte de la démarche palliative.

### **Axe 3 : Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social**

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont encore souvent méconnus dans notre société. Cette dimension de la médecine qui consiste à soulager les symptômes de toutes natures et à accompagner les malades jusqu'au bout, ainsi que leurs proches, n'est pas suffisamment connue. Les services de soins palliatifs sont souvent perçus par ceux qui ne les connaissent pas comme des « mouvoirs ».

Dans ce contexte, une grande confusion persiste autour de termes qui recouvrent des réalités très différentes de la fin de vie : « soins palliatifs », « euthanasie », « arrêt de traitement ».

Par ailleurs, la désocialisation du mourir, le fait que la majorité des personnes en fin de vie meurent dans un établissement, loin de chez elles, dans un contexte qui ne favorise pas l'accompagnement par les proches, ont contribué à cet appauvrissement des derniers moments, souvent vécus dans la solitude, le sentiment d'être abandonné.

La sensibilisation et l'information de la population doivent permettre aussi à chacun de se réapproprier son rôle d'accompagnement, de ne pas se décharger systématiquement sur les professionnels. Il y a un « savoir d'accompagnement » au sein des familles qu'il faudrait encourager, stimuler. Rompre le silence autour de la mort, communiquer sur ce thème, peut contribuer à resocialiser le mourir.

Les objectifs de l'axe 3 du programme national 2002-2005 sont les suivants :

- faire savoir que la réponse du monde médical ne s'arrête pas avec le diagnostic d'incurabilité ou de fin de vie proche, et mieux faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- clarifier la connaissance des termes concernant les fins de vie,
- encourager l'engagement bénévole des citoyens dans l'accompagnement,
- renseigner précisément les professionnels et le public sur les offres existantes en soins palliatifs et accompagnement.

Plusieurs mesures sont envisagées.

***Réalisation d'une campagne de communication sur les soins palliatifs et l'accompagnement.***

Avant de définir une stratégie de communication (type de document à produire, public à cibler, lieux de diffusion), le groupe de travail de l'axe 3 a convenu que « pour assurer l'efficacité d'une communication grand public, un examen du contexte est important, en particulier l'étude des pratiques, connaissances et représentations du grand public concernant les soins palliatifs et l'accompagnement ».

Une étude a donc été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES) pour :

- mieux cerner les connaissances, les représentations et perceptions actuelles de la population générale et des professionnels de santé vis à vis des soins palliatifs et de l'accompagnement au sein de la société, mettre à jour d'éventuelles confusion de sens et les points à travailler dans le cadre de la communication,
- mieux comprendre quels sont les modes et les sources d'information à privilégier pour informer et sensibiliser sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il s'agira de mettre en évidence les moments, lieux, interlocuteurs et ressorts de communication qui seraient les plus adaptés pour parler de cette problématique. Il s'agira également d'explorer la façon d'impliquer les professionnels dans la communication.

L'étude a été confiée au CREDOC. Le rapport d'étude qui sera remis à l'issue de l'étude contiendra :

- les dimensions des représentations concernant les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,
- le niveau d'information de la population et des professionnels sur ces questions,
- les conclusions opérationnelles pour structurer des campagnes publiques d'information.

### ***Evolution du centre François-Xavier Bagnoud vers un centre national de ressources et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement.***

Le Centre de documentation et d'information François Xavier Bagnoud met depuis sept ans à la disposition des professionnels et du grand public un fonds documentaire multimédia, spécialisé et analysé. Doté d'une documentation professionnelle et grand public, il pourra offrir une aide pratique à la constitution de réseau pour les promoteurs locaux, valoriser les initiatives originales et contribuer à la recherche clinique et psycho-sociale. Il gèrera un site internet doté d'un annuaire.

Le financement d'un poste de documentaliste par la DGS a été confirmé.

Le conseil d'administration de la CNAM a donné son accord pour un financement du Centre jusqu'en 2005.

L'existence et le fonctionnement d'un tel Centre sont d'un intérêt majeur, pour la sensibilisation et l'information de l'ensemble de la population. Il est donc nécessaire d'envisager un financement pérenne de ce Centre.

### ***Organisation d'Etats Généraux sur les soins palliatifs et l'accompagnement dans quelques régions de France***

Ces Etats généraux seront organisés par la SFAP, l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP), la Fédération « jusqu'à la mort, accompagner

la vie » (JALMALV), les associations locales, ainsi que d'autres partenaires éventuels, avec le soutien du ministère.

Ces Etats généraux seraient une sorte de mouvement citoyen qui interpellerait les décideurs locaux, puisqu'on est à l'époque de la décentralisation, et que la plupart des décisions seront prises par les ARH. Ils devraient susciter une réflexion locale, pour un état des lieux local des besoins et la mise en place de réponses en terme de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les premiers Etats généraux auront lieu au printemps 2004, plutôt dans une région active dans le domaine des soins palliatifs, et par ailleurs pas trop sollicitée par d'autres manifestations dépendant les mêmes acteurs. Les régions envisagées à ce jour sont : l'Aquitaine, les Pays de Loire, l'Auvergne ou encore la région Rhône-Alpes.

### ***Soutien, promotion et développement du bénévolat d'accompagnement/***

Les associations UNASP (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) et JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) assurent leurs propres promotion et développement.

A l'initiative des laboratoires AVENTIS et de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), **les Premières Assises de l'Accompagnement** se tiendront le 21 octobre 2003 dans quatre villes : Paris (800 personnes), Strasbourg (400 personnes), Toulouse (400 personnes) et Rennes (400 personnes).

Ces Premières Assises seront un témoignage de l'ensemble des acteurs de l'accompagnement pour informer, nourrir la réflexion sociale et développer la solidarité avec ceux qui arrivent au bout de leur chemin. Parmi ces acteurs de l'accompagnement, les bénévoles ont pour mission essentielle d'être présents et à l'écoute des malades. Cette présence neutre, discrète et complémentaire de l'action des équipes de soins, compte pour les malades et les familles. Le rôle des bénévoles mérite d'être mieux connu.

### ***Congé d'accompagnement***

L'article L. 225-15 de la loi du 9 juin 1999 affirme : « tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ».

Cet article de loi reste pour le moment lettre morte, car ce droit n'est pas assorti d'un financement. Les personnes ne le prennent donc pas, et recourent à un arrêt de travail pour raisons médicales.

Cette situation n'est pas satisfaisante, ni pour la personne qui demande cet arrêt-maladie, ni pour l'employeur. L'acte qui consiste à arrêter son activité pour prendre soin d'un proche mourant n'est pas valorisé, puisqu'il oblige à un subterfuge.

Une personne désirant accompagner un proche devrait pouvoir assumer de façon transparente cette décision.

Ne pas financer ce droit contribue au déni de la mort, et à l'occultation de tout ce qui l'entoure.

## Annexes

1. Liste des personnes rencontrées
2. La loi du 9 juin 1999
3. « Analyse des volets obligatoires soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Enquête 2002-2003 » (Dr Aude Le Divenah, Bureau O2, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins)
4. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement (INPES)
5. « Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée – Résultats de l'enquête française *attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002* » (Observatoire régional de la santé Provence Alpes Côte d'Azur)
6. « Opinion des médecins généralistes et spécialistes sur l'euthanasie - Résultats de l'enquête française *attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002* » (Observatoire régional de la santé Provence Alpes Côte d'Azur)
7. « Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte » (Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française)
8. « Ethique et urgences » (Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence), JEUR, 2003, 16, 106-120
9. « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », avis n° 63 du 27 janvier 2000 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
10. « La démarche palliative » (Professeur Philippe Colombat)
11. « Les équipes mobiles de soins palliatifs : quel avenir ? » (Dr Aude le Divenah, Bureau O2, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins)
12. Cahier des charges de la formation des professionnels de santé intervenant dans le cadre des réseaux de soins palliatifs (document SFAP)
13. « Les soins palliatifs pédiatriques », texte collectif sous la coordination du Dr Pierre Canouï
14. Composition du Comité d'organisation de la Conférence de Consensus « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches »
15. Composition du Jury de la Conférence de Consensus « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches »
16. Liste des questions et sous-questions qui seront étudiées par le Jury de la Conférence de Consensus « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches »

## **Remerciements**

Je tiens à remercier tout particulièrement

\* Monsieur Jean-François Mattei, pour la confiance qu'il m'a témoignée en me confiant cette mission

\* Madame Alexandra Fourcade, conseillère technique au cabinet de Jean-François Mattei jusqu'en septembre 2003, qui a pris à cœur l'accompagnement de cette mission. Sans elle, ce rapport aurait peiné à trouver ses axes.

\* le Docteur Bruno Pollez, chargé des soins palliatifs à la Direction générale de la santé. Ses conseils, son aide, sa disponibilité indéfectible m'ont été d'un immense soutien

\* Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace Ethique AP-HP, pour la complicité qu'il sait établir et le réconfort que j'ai souvent trouvé auprès de lui.

ainsi que le Docteur Aude Le Divennah(DHOS), le Docteur Régis Aubry (SFAP) et le Docteur Daniel d'Hérouville (SFAP), le Docteur Henri Delbecque (Président du Comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs 2002-2005) pour la gentillesse avec laquelle ils m'ont proposé leur aide, pour la disponibilité dont ils ont fait preuve tout au long de cette mission.