

## ETRE VIVANT JUSQU'AU TERME

**D1** L'épouse de l'un de mes très proches amis est atteinte d'une maladie grave et rapidement évolutive, progressivement invalidante. Auparavant active, enjouée, attentive à sa famille, à sa maison, à son jardin, elle est désormais condamnée à l'immobilité et nourrie à la cuiller par une tierce personne. On peut lui parler mais elle n'arrive pas à se faire comprendre, même de son mari, pourtant d'une infinie patience.

Tous deux ont fait le choix qu'elle reste chez elle. La situation économique du couple permet de lui assurer des conditions matérielles optimales et la venue matin et soir y compris pendant les weekends, d'aides-soignantes et d'infirmières. Leur amour de toujours, une foi profonde, de très nombreux amis, souvent présents, sont autant d'éléments soutenant leur vie.

### **Mais la souffrance est là, permanente, pour tous les deux.**

Ils vivent aujourd'hui ce que vit l'immense majorité de celles et ceux qui cheminent vers la fin. Physique, psychique, existentielle, la souffrance n'est-elle pas ce qui attend chacun de nous ? Le cœur de cette souffrance n'est-il pas ce **moment ultime vécu dans la solitude** que nous redoutons d'affronter ? C'est ce à quoi je voudrais réfléchir avec vous en reprenant cette question de Danièle Moysé :

**D 2** « *Comment vivre ce temps ? Comment être vivant jusqu'à notre dernier souffle ?* »

J'ajoute : comment permettre à celle, à celui, qui va partir, d'être elle-même, lui-même, jusqu'au bout en tant que personne dotée d'une dignité intrinsèque, inaltérable, mais qu'il nous faut reconnaître et honorer à tout instant ?

La fin de vie, la mort, sont parties intégrantes de nos vies. Débattre indéfiniment sur l'alternative Soins palliatifs-loi Leonetti /ou euthanasie ne bénéficie pas à la personne souffrante. Tout en n'éludant pas ce débat, je voudrais parvenir à aller au-delà.

**D 3** Après un retour sur la manière dont se vivait la fin de vie il y a quelques décennies, j'avancerai dans les années plus récentes :

- En nous demandant comment on meurt aujourd'hui, alors que les développements de la médecine sont permanents, sans qu'il soit toujours possible de dire si on doit ou non parler « de progrès » et alors que les patients évoluent vers une autonomie accrue
- en abordant les problèmes posés par les situations les plus difficiles – celles que la loi n'a pas réglées, et peut difficilement régler.
- En nous invitant pour finir à changer notre regard vers les personnes en fin de vie, spécialement les personnes âgées.

## D'HIER A AUJOURD'HUI

### **Jusque dans la première moitié du siècle dernier, on mourait le plus souvent chez soi.**

La maladie d'une personne était connue de l'entourage familial et des amis. Le peu de traitements disponibles ne laissait guère place à une discussion sur l'obstination - raisonnable ou non. Quand le malade était à toute extrémité, les proches, prévenus, se hâtaient de venir l'entourer, aux côtés de sa famille. Ce temps était pour le mourant celui des dernières paroles, des recommandations, parfois de la réconciliation avec un proche après des années de rupture.

**D 4** Ces liens familiaux, plus ou moins distendus chez nous par les circonstances de la vie, sont encore très forts dans les sociétés traditionnelles, en Afrique notamment. La plupart des malades hospitalisés sont accompagnés par un parent qui demeure avec eux et assure leur nourriture. Celui dont la mort est proche est ramené par la famille à la case – parfois à dos d'homme - pour y communiquer ses derniers messages aux siens et mourir.

### **D 5** Lorsqu'on mourait à l'hôpital, c'était souvent dans une grande solitude.

Comment oublier cette époque des débuts de ma vie hospitalière où les malades étaient en salle commune, au mieux isolés par un paravent quand ils étaient mourants – peut-être moins pour leur assurer leur calme que pour masquer leur mort aux autres malades ?

Comment oublier ce temps où le personnel attendait jusqu'au dernier moment, parfois jusqu'au décès, pour envoyer un avis d'aggravation officiel, suivi quelques minutes plus tard d'un avis de décès ? Quelle solitude pour le mourant !!!

**D 6** Aujourd'hui, un peu plus de 500 000 personnes meurent chaque année en France.

- Dans quelles conditions ?

- Comment sont-elles accompagnées ?

- Quels moyens sont consacrés par les pouvoirs publics à cet ultime moment de notre existence ?

- On fait beaucoup, et à juste titre, pour le début de la vie – pour la grossesse, la naissance, et même la procréation. Qu'en est-il pour préparer et accompagner la fin de vie et la mort ?

**D 7** Premier constat, depuis 50 ans, la proportion de décès survenant à l'hôpital a augmenté pour se stabiliser vers 60 % tandis que celle des décès à la maison diminuait et se stabilisait à près de 30 %.

### **D 8 81 % de Français déclarent vouloir mourir chez eux**

Mais, peut-on envisager de mourir chez soi quand on vit dans un logement insalubre ou dans un habitat de fortune, cabane, caravane, construction provisoire ? Vous le savez, chaque année plusieurs centaines de personnes sont retrouvées mortes dans la rue. En 2013, 453 décès de personnes sans domicile fixe ont été recensés par le Collectif « Les morts de la Rue ». La moyenne d'âge de ces personnes est de l'ordre de 50 ans. Elles sont inhumées pas les soins d'associations de bénévoles et honorées par la publication de leur nom dans un certain nombre de journaux (voir La Croix du 11 mars 2014).

### **Est-ce mourir dans la dignité ou mourir dans l'indignité de notre société ?**

**D 9** Même sans atteindre les situations extrêmes ci-dessus, pour beaucoup, il est de plus en plus difficile de finir sa vie chez soi:

- Beaucoup d'appartements sont trop petits pour permettre la prise en charge au domicile
- S'agissant d'un couple, celui qui est bien portant ne peut se permettre de multiplier les arrêts de travail. La loi du 9 juin 1999 prévoit bien un congé d'accompagnement de 3 mois renouvelable une fois pour les personnes salariées dont un proche est en fin de vie, mais ce congé n'est pas rémunéré et ne concerne pas les professions libérales.
- La loi du 2 mars 2010 a créé une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie mais pour une durée maximale de 21 jours.
- Il y a en ville trop peu d'infirmières et trop peu de personnels formés à assurer des soins pour ces personnes.
- D'autre part, certains patients ont tendance à écarter l'idée d'un retour au domicile, dans la crainte de peser financièrement et humainement sur leurs proches.

**Autre obstacle, les difficultés d'intervention pour les médecins généralistes.** Le témoignage de nombre d'entre eux montre qu'ils sont attachés à accompagner et prendre en charge les patients jusqu'au terme de leur existence. Mais le peuvent-ils toujours ? La baisse continue de la démographie médicale contribue à compliquer leur accompagnement des mourants et de leurs familles, même quand la mort est attendue à court terme.

**D 10** Alors, mourir à l'hôpital ? D'importants progrès y ont été réalisés. Il n'y a plus de salle commune. Les visites, et même la présence continue des proches sont possibles dans un grand nombre de services. Mais :

- Trop de soignants ne sont pas préparés à les accompagner.

- Trop souvent encore, l'entourage appelé trop tard, n'est pas présent au moment du départ d'un proche. Par ailleurs, comme le soulignait en 2009 un rapport de l'IGAS, « les services dans lesquels, le plus souvent on meurt - services de réanimation, services de soins intensifs, services d'urgence - ne sont pas les mieux adaptés à une prise en charge sereine en fin de vie ». Et cela même si dans nombre d'entre eux, les équipes soignantes s'efforcent d'améliorer l'accompagnement des mourants.

### **D 11** OU EN EST-ON EN 2014 ?

On meurt de plus en plus tard

Le rapport à la mort tend à changer

### **D 12** On meurt de plus en plus tard.

Au cours de la deuxième partie du XXème siècle, bien des facteurs sont intervenus pour prolonger la vie. L'élévation du niveau de vie, les modifications de l'habitat, l'amélioration de l'hygiène, les mesures de santé publique et de prévention ont largement contribué à améliorer la santé des personnes et à faire reculer certaines affections comme la tuberculose. (Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si malheureusement cette dernière est de retour dans certaines zones urbaines très défavorisées.) Les progrès de la médecine, [techniques chirurgicales, nouvelles molécules, perspective de thérapies géniques], paraissent sans limites.

### **D 13** Ainsi, bien des maladies auparavant rapidement mortelles, guérissent complètement ou tendent à devenir des maladies chroniques. Trois exemples :

- la leucémie aigüe lymphoblastique, qui affecte surtout des enfants, mortelle autrefois dans 100 % des cas, guérit aujourd'hui plus de 90 fois sur cent.
- certaines formes de cancer de l'adulte n'entraînent plus la mort mais évoluent, grâce aux traitements, comme des maladies chroniques.
- Les affections cardio-vasculaires voient aujourd'hui leur évolution prolongée par l'implantation de stents (sorte de dilatateurs en plastic) dans différentes artères. Une statistique récente révélait d'ailleurs que la fréquence des morts par infarctus du myocarde avait diminué.

**DIAPO 14** Tous ces facteurs et bien d'autres comme les soins délivrés aux personnes âgées font que **l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter**. Les toutes dernières statistiques de l'OCDE et de l'Insee situent cette espérance de vie en France métropolitaine, à la naissance, à

près de 86 ans pour les femmes et de 78 ans pour les hommes. **On meurt donc de plus en plus tard mais...**

### **D 15 Le rapport à la mort tend à changer**

A vrai dire, parfois on semble vouloir l'évacuer de l'espace public en n'en parlant pas. Les comportements religieux autour de la fin de vie - préparation, sacrements, veille, funérailles, deuil - tendent à disparaître. Du fait de la baisse de la pratique religieuse, les obsèques se déroulent de plus en plus souvent dans un cadre purement laïc, voire directement au cimetière ou au funérarium.

Tenue à distance par chacun tant qu'il ne se sent pas menacé, la mort est très présente dans les medias, à la télévision, dans les réseaux sociaux et suscite beaucoup de questionnements pour les associations de malades. Indépendamment de ce qui fait débat actuellement, ces dernières revendiquent depuis longtemps une autonomie accrue des personnes.

**Arrêtons-nous à cette notion d'autonomie car elle est essentielle.**

### **D 16 VERS PLUS D'AUTONOMIE**

Loi Kouchner Loi Leonetti

Il est de fait que les malades acceptent de moins en moins d'être soumis à la toute « puissance médicale ». Ils revendiquent d'être responsables, d'être autonomes. Cette évolution des mentalités, encouragée par les associations de malades, a contribué à l'émergence d'un cadre législatif remarquable. De fait la loi Kouchner de mars 2002 et la loi Leonetti d'avril 2005, en donnant directement la parole aux patients, les mettent en situation d'exprimer et vivre pleinement leur dignité.

**D17 La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi « Kouchner », a introduit l'obligation pour les médecins d'informer les personnes qu'ils soignent sur tout ce qui concerne leur santé, y compris lorsqu'ils sont en fin de vie bien sûr.**

La loi a aussi prévu les situations dans lesquelles le malade n'est pas en état de recevoir, entendre ou comprendre l'information et ne l'est plus de faire connaître sa volonté, en introduisant une personne de confiance. Elle a introduit aussi la notion de directives anticipées sur lesquelles je reviendrai.

**D 18 Trois ans plus tard, c'est la Loi du 22 avril 2005 – dite loi Leonetti** - qui a

bouleversé les conditions de la fin de vie. (Son vote a été suivi moins d'un an plus tard de la parution des Décrets d'application et de leur inscription dans le *Code de la santé publique*.)

La genèse de ce texte mérite d'être rappelée. A la suite de l'émotion créée par les circonstances de la mort de Vincent Humbert, une mission d'information sur la fin de vie a été créée. Elle comprenait 31 membres, issus de tous les groupes de députés, qui – je cite - « ont pris l'engagement collectif de laisser leurs convictions, leurs croyances et leurs expériences personnelles à la porte de la mission et accepté l'idée qu'ils pouvaient modifier leur position initiale, accepté aussi de travailler à huis clos et lentement ». Leur rapport a abouti à une proposition de loi signée par tous les membres de la mission puis votée à l'unanimité par l'assemblée nationale.

Cette loi, très bien accueillie par les services de réanimation, a modifié l'approche de la fin de vie par les équipes soignantes, médicales et non médicales qui y sont quotidiennement confrontées.

**D 19** Que dit-elle ? Elle introduit 3 obligations principales :

- Refuser, s'abstenir d'obstination déraisonnable
- Soulager le malade de toute souffrance.
- Accompagner les personnes en fin de vie par des soins appropriés

Reprenons-les en détail.

**D 20** S'abstenir d'obstination déraisonnable La première disposition envisage la situation d'un malade dont l'état est au delà de toute ressource thérapeutique. Autrement dit, le même médecin qui, antérieurement **n'osait pas ne pas faire** – souvent par crainte de poursuites pour non assistance à personne en péril - est aujourd'hui **tenu de ne pas faire** :

- tenu de ne pas se lancer dans une intervention chirurgicale hasardeuse et sans réel bénéfice
- tenu de ne pas poursuivre ou reprendre un traitement médical éprouvant - par exemple une chimiothérapie - qui ne prolongerait la vie que de quelques semaines au maximum.

**D 21** Deuxième disposition fondamentale : si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et... lire la diapo

Autrement dit, la loi – qui rappelle au passage l'interdiction de donner délibérément la mort - admet implicitement que le médecin est juge du traitement nécessaire pour soulager, y compris si ce traitement est susceptible d'avoir pour effet secondaire d'entraîner la mort. C'est la théorie du double effet dont l'application appelle beaucoup de prudence. En tout état de cause, chaque médecin qui prescrit un antalgique majeur à des doses susceptibles d'un double effet doit s'interroger en conscience pour savoir si son intention première est bien de soulager le malade, en n'ignorant pas le risque qu'il lui fait courir et donc en l'en avertissant.

**D 22 Troisième disposition tout aussi importante : accompagner la personne en fin de vie par des soins appropriés, ce qui ouvre sur les soins palliatifs.**

Je reviendrai dans un instant sur cette disposition. Mais force est de constater que 23 ans après la loi hospitalière de 1991, et malgré 3 lois et une ordonnance, cette disposition reste largement méconnue et inappliquée par la majorité des personnes.

**D 23** Trois dispositions complètent les précédentes :

- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision s'appuie sur une **procédure collégiale** et, pour les mineurs sur le recueil de l'avis des parents.
- **L'existence de Directives anticipées**, déjà présente dans la loi Kouchner : permet [théoriquement] de prendre en compte les désirs ou plutôt la volonté de personnes qui ne sont plus en état de les faire connaître.
- **Personne de confiance** : il ne s'agit pas pour cette dernière de décider en lieu et place du malade, mais de faire connaître ce que ce malade a dit désirer, lorsqu'il en était encore capable. Aujourd'hui encore peu de personnes en désignent ? On en mesure pourtant l'importance mais on mesure aussi la rigueur avec laquelle cette désignation doit intervenir et être enregistrée officiellement.

Voilà donc en 2014 pour les personnes en fin de vie, un cadre théorique amélioré :

- elles peuvent mourir chez elles en étant mieux accompagnées
- elles peuvent mourir à l'hôpital dans un cadre plus humain qu'autrefois
- elles peuvent accepter ou refuser des soins ou encore demander qu'on les interrompe.
- Si elles souffrent, elles peuvent – **elles doivent** - recevoir sans limite les médicaments destinés à les soulager

Et pourtant, de nombreuses voix s'élèvent pour dire que la Loi Leonetti est insuffisante et réclamer une nouvelle loi. Il nous faut tenter de comprendre d'abord pourquoi son application est si lente, et ensuite peut-être, ce qui grippe dans sa rédaction.

## **D 24 QUAND LA LOI EST PEU APPLIQUEE**

**D 25 L'application de la loi est encore lente comme en témoignent** les données d'une évaluation conduite en 2008 et résumées sur cette diapositive et qui, selon l'Observatoire national de la fin de vie, avaient encore peu évolué en 2013. Son ignorance persistante par une proportion élevée de Français - et plus grave, par la plupart des médecins et des infirmières - n'est probablement pas pour rien dans les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie. Cette ignorance des personnels ne peut-elle être considérée comme une offense à la dignité des malades ?

Mais n'existe-t-il pas d'autres facteurs rendant compte de cette mauvaise application ? Ayant assisté dernièrement à la présentation en Conseil d'Etat de l'affaire concernant Vincent Lambert, je me suis senti interpellé par les analyses du Rapporteur Public dont l'extrême précision faisait référence à des textes officiels : lois, circulaires, délibérés de jugement, textes de la Cour Européenne des Droits de l'homme etc.

Sa longue intervention m'a fait pressentir que la Loi Leonetti - que j'ai tendance à brandir comme un étendard - gagnerait sur plusieurs points à être plus précise. En voici des exemples :

**D 26 - Le refus de l'« obstination déraisonnable »** : l'application de cette disposition est un des objets de conflit dans cette affaire. Sans préjuger de la décision qui sera prise après avis de trois nouveaux experts médicaux, on peut observer que cette instance a d'ores et déjà précisé que la loi Leonetti de 2005, qui proscriit l'acharnement thérapeutique "s'applique à des patients, qui comme Vincent Lambert, ne sont pas en fin de vie" et "que l'alimentation et l'hydratation artificielle constituent, au sens de cette loi, un traitement qui peut être interrompu en cas d'obstination".

- **La procédure collégiale** : cette disposition a été appliquée pour Vincent Lambert. Oui mais... au cours des débats successifs en justice, un tribunal a statué sur leur validité, un juge des référés a de son côté jugé la procédure collégiale irrégulière, tandis qu'au cours de la

discussion en Conseil d'Etat, le Rapporteur Public soulignait que « c'est sur le médecin et lui seul que repose la responsabilité », le collègue ayant seulement un rôle consultatif.

- **Directives anticipées** Vincent Lambert, jeune et victime d'un accident, n'avait ni désigné une personne de confiance ni rédigé des directives anticipées. Force est de constater qu'aujourd'hui très peu de personnes malades connaissent et mettent en pratique ces dispositions.

Il est nécessaire de repenser et préciser la valeur de telles directives. La question de leur temporalité me paraît la plus difficile. Quelle portée peut-elle leur être donnée alors qu'elles ont été rédigées plusieurs mois ou années auparavant par des personnes en parfaite santé ? Est-on prêt à les confirmer ou à les réécrire lorsqu'on est effectivement malade ? Les exemples sont multiples, de personnes qui, se réveillant d'un coma, se réjouissent du fait que le papier sur lequel elles avaient mis par écrit leurs désirs en cas d'aggravation n'a pas été découvert par les soignants. Quel degré de précision doivent avoir ces directives ?

- **Que dire de la désignation d'une personne de confiance** dans une société où d'une part on vit très longtemps, d'autre part les liens inter personnels sont très mouvants, enfin existe une considérable mobilité géographique, en France et à l'étranger ? Par exemple, est-ce que je penserai à désigner une autre personne de confiance si celle que j'avais désignée est partie dans un autre pays, dans un autre continent, ou encore si je me suis séparé de mon conjoint ?

- S'agissant du soulagement de la souffrance, la question de la **sédation profonde en phase terminale** a été très discutée. Dans son avis 121, le CCNE préconise que soit défini un « **droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence** » **pour soulager un malade qui en fait la demande**. Il a par contre écarté la possibilité d'une « sédation terminale », c'est-à-dire d'une sédation ayant pour effet de terminer la vie, faire mourir. C'est pourquoi on préfère souvent (SFAP) parler de *sédation en phase terminale*. Si une telle disposition est adoptée, la loi devra préciser les circonstances dans lesquelles un patient pourra demander et obtenir une sédation continue jusqu'au décès et exclure cette possibilité si la personne n'est pas en phase terminale. Elle devra aussi prévoir un accompagnement conduisant les soignants à beaucoup de prudence lors de l'écoute de telles demandes. En effet, les équipes de soins palliatifs savent combien la demande d'une telle sédation est susceptible d'évoluer dans le temps.

## VERS L'EUTHANASIE ?

**Proclamer que la loi Leonetti est insuffisante, c'est bien évidemment évoquer l'idée de l'euthanasie.**

D'autant que d'autres situations que l'extrême fin de vie sont présentes dans le débat :

- celles de personnes atteintes de maladies chroniques graves ou lourdement handicapées,
- celle de personnes affrontant la dégradation annoncée de leurs facultés mentales en cas de diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative.
- celles aux **âges extrêmes de la vie**. Les vies de personnes vivant jusqu'à 95 - 100 ans voire au-delà, ont-elles un sens ? **Demandons-nous plutôt quel sens donner à ces vies ?** A l'autre extrémité de la vie, jusqu'à quelles limites s'impose-t-il de réanimer un extrême prématuré ?
- celles de **personnes lourdement handicapées**.

Ces différentes circonstances aboutissent parfois à des situations paraissant inextricables au point de questionner sur l'interruption délibérée de la vie pour - ditons - assurer, délivrer, une mort dans la dignité. Je ne veux pas éluder cette question mais pour moi, la vraie question est la suivante :

**D 27** Comment, non pas maintenir la dignité de chacun – elle est intrinsèque et inaltérable, – mais comment assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ?

**D 28** D'abord clarifions les termes. Aujourd'hui, il est admis de définir très strictement l'euthanasie comme **le fait de donner délibérément la mort à une personne qui l'a demandée pour abréger ses souffrances**. (En l'absence de demande on ne peut que parler de meurtre.)

**Remarquons ensuite que** la majorité de ceux qui revendiquent la légalisation de l'euthanasie, le font à partir d'un témoignage personnel ; ils ont vu mourir un proche dans des conditions insupportables, souvent prolongées, de souffrance physique et ou psychique, d'isolement, de déchéance corporelle non prise en charge ; à partir de là ils ont décidé de refuser une fin comparable pour eux-mêmes ou pour un autre proche.

Je ne dirai pas avec assez de force combien je comprends et respecte de telles demandes. Personne d'entre nous ne supporte de voir un autre souffrir.

**Mais l'euthanasie est-elle une réponse à ces témoignages et aux questions qu'ils posent ?**

**Pouvons-nous régler une question aussi grave par des sondages ?** Sommes-nous simplement conscients que ces sondages ne s'adressent qu'à des biens portants, dont tous n'ont pas été confrontés à la souffrance d'un proche ?

On me dit : cela est bien admis aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, pourquoi pas chez nous ? Pourquoi pas non plus dans les 23 autres états de l'Union Européenne qui s'y refusent ?

**D 29** Pouvons-nous envisager de voir notre pays exposé aux mêmes dérives que celle qu'illustre cet histogramme ? Comme pédiatre, je suis consterné par l'adoption récente en Belgique d'une disposition étendant aux enfants, sans limite d'âge, la possibilité d'une euthanasie. J'ai été absolument horrifié le jour où la chaîne France Culture, annonçant ce vote aux informations de 12h30, a fait entendre – je n'ose dire comme quelque chose de normal - le témoignage d'une maman racontant que sa fille avait enlevé ses lunettes d'oxygénation pour mourir. (Tu peux mourir. Est-ce cela que tu veux ? lui a-t-elle demandé)

**Mesurons-nous les retombées potentielles d'une loi qui ouvrirait la possibilité pour les médecins de donner la mort ?**

**Sommes-nous conscients de l'angoisse qui pourrait être celle, au moment de leur admission à l'hôpital,** de personnes atteintes par exemple d'une maladie neurologique dégénérative, ou encore, de personnes extrêmement âgées, à l'idée qu'une telle loi pourrait les concerner ?

Pour ma part, j'ai de tout temps été hostile à l'adoption d'une loi sur l'euthanasie, car je redoutais qu'une loi vienne interrompre l'habitude de la réflexion approfondie qui doit précéder nos prises de décisions et guider nos attitudes.

**Des médecins et des soignants, les personnes qu'ils ont en charge attendent non qu'ils les fassent mourir, mais qu'ils les soignent et les soulagent.**

### **D30 SOULAGER ACCOMPAGNER**

#### Les soins palliatifs

Maladies graves prolongées, âges extrêmes de la vie, handicaps graves, toutes ces situations motivent des traitements et des techniques plus ou moins complexes mais elles requièrent

aussi - vous le savez bien - beaucoup d'attention aux gestes qui accompagnent la vie quotidienne et soulagent.

**D 31** C'est une Anglaise Cicely Saunders qui, en 1967 a introduit l'expression *soins palliatifs* pour parler de soins visant à **soulager douleurs et souffrance psychique**. C'est un médecin, Maurice Abiven, qui les a introduits en France. Leur cadre et leur organisation ont progressé avec l'aide de la SFAP, société française d'accompagnement et de soins Palliatifs.

Désormais définis par le code de la santé, ils s'adressent aux patients atteints de maladie grave, chronique, pas nécessairement encore en phase avancée ou terminale, ou en fin de vie, mais aussi aux familles auxquelles ils apportent soutien et conseils, ainsi qu'aux soignants qui sont formés à ces soins.

En France le dispositif associe des unités de soins palliatifs, des lits identifiés comme tels mais non regroupés et également des équipes mobiles qui interviennent au domicile. Les témoignages sur les soins palliatifs sont unanimement positifs y compris au sein des associations militant pour l'euthanasie. Les équipes de soins palliatifs témoignent toutes du fait que bien des malades arrivés avec une demande d'euthanasie, l'abandonnent à partir du moment où douleur, souffrance psychique, isolement sont pris en charge. **C'est alors souvent qu'un ultime échange avec un proche rend possible un départ paisible.**

Il convient donc de développer la pratique les soins palliatifs, non seulement à l'hôpital mais aussi, chaque fois que nécessaire, en EPHAD (25% d'entre eux n'ont pas de lien avec une structure de soins palliatifs), au domicile. Cela suppose notamment un effort financier soutenu, une formation adéquate des professionnels de santé, une information du public.

**D 32** Mais la question de la fin de vie ne renvoie pas seulement aux problèmes des dernières heures, des derniers jours ou des dernières semaines de vie. Elle concerne aussi les conditions de vie quotidienne de personnes dans des états précaires et fragiles, pour lesquelles la guérison et l'amélioration de l'état fonctionnel ne sont pas envisageables, et ceci sans que la mort soit toute proche, ou encore les derniers mois ou années de la très grande vieillesse, dont la durée est imprévisible.

- Comment aller à la rencontre des personnes, les comprendre, gérer le refus d'un traitement alors que le médecin ne trouve pas cela justifié ?

- Comment comprendre ces personnes très âgées qui sont parvenues à un stade où leur désir d'en finir fait qu'elles disent que « la vie dure trop longtemps » ?

- A ces moments, c'est encore avec elles que le dialogue doit être entrepris et non avec l'entourage comme on est tenté de le faire.

Comme le souligne Élisabeth Quignard, médecin gériatre, « se tourner ainsi vers l'entourage [des patients âgés] est en quelque sorte leur imposer une mort sociale avant qu'ils cessent de vivre ».

Ne pouvant aborder toutes ces situations, je vous propose de mettre l'accent sur celle des personnes âgées. Plutôt que développer les démarches les concernant - ce domaine est le quotidien d'une grande partie d'entre vous – je voudrais souligner l'ampleur grandissante de cette question en m'appuyant principalement sur le rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie

**D 33 Effectivement, comme vous pouvez le voir, le nombre des personnes âgées va exploser et il s'agira de personnes de plus en plus âgées.**

Il en résultera bien évidemment un accroissement du nombre de personnes dépendantes.

Dans le même temps, l'environnement familial se sera singulièrement modifié et compliqué. Dès maintenant, avec une espérance de vie passée d'une moyenne d'environ 45 ans au début du XXe siècle à plus de 80 ans aujourd'hui, ce ne sont plus trois générations qui coexistent mais quatre ou cinq, éparpillées géographiquement, écartelées professionnellement, souvent disjointes familialement, avec des recompositions inédites et des problèmes nouveaux humains, sociaux, politiques, éthiques. Ainsi, aux maux physiques du vieillissement s'ajoutent des maux sociaux et sociétaux.

Cela rend probablement compte en partie de ce que nous observons en commençant : une faible proportion de personnes décèdent chez elles ; la plupart meurent à l'hôpital et autour de 10% meurent en maison de retraite notamment en EHPAD. Il est peu probable que cette répartition change dans les années à venir. Cela m'amène à attirer l'attention sur 3 points ou plutôt 3 situations parmi celles qui appellent des améliorations.

- Celle des personnes vivant en EPHAD
- Celles des personnes restées chez elles
- Celle des accompagnants

#### Personnes vivant en EHPAD

Chaque année 12% des Français achèvent leur existence dans un établissement pour personnes âgées dépendantes. Les missions de ces structures sont larges. Les moyens dont

elles disposent sont-ils à la hauteur des besoins ? Jugeons en par un constat simple : alors que les EHPAD peuvent être assimilés au domicile pour les personnes qui y vivent, vivre sa fin de vie en EHPAD ne signifie pas y mourir : 25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital. Pourquoi ? Trois explications principales sont avancées pour expliquer ces transferts :

- **D 34** Premièrement et surtout, 85% des établissements ne disposent d'aucune infirmière de nuit alors que lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, le taux d'hospitalisation et donc de décès à l'hôpital, passe de 55 à 35%. Il a été calculé que la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année...

- Il y a donc dès maintenant un manque criant de moyens humains. Les ressources financières ne sont pas à la hauteur de ces besoins. Qu'en sera-t-il demain ? - -

- D'autre part, seulement 8% des EHPAD font appel à l'Hospitalisation à domicile (HAD) dans les situations de fin de vie, alors que l'HAD permettrait un renforcement important en termes de soins infirmiers et offrirait un accès facilité au matériel médical et paramédical. Qu'est-ce qui rend compte de ce faible recours ? Le dialogue est-il suffisamment développé ? Est-ce tout simplement parce que l'HAD elle aussi manque de moyens ?

- Enfin, il est urgent de renforcer la formation des professionnels intervenant en EHPAD à la communication et à la réflexion éthique autour des questions de fin de la vie.

#### Personnes choisissant et ayant la possibilité de terminer leur vie au domicile

Contrairement à ce qu'on voudrait imaginer, ce n'est pas toujours la meilleure situation. De fait, nombre de personnes âgées restant au domicile se trouvent en situation d'isolement social et familial. Leur souffrance existentielle est importante et la dépression demeure aujourd'hui encore sous-diagnostiquée. Les données concernant le suicide des personnes âgées viennent renforcer ces constats de détresse des personnes.

**D 35** En France, près de 3000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours chaque année. Cela représente près d'un tiers du total des suicides, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française. De plus, le risque de suicide augmente avec l'avancée en âge des personnes. Là encore les médias s'empressent volontiers de faire référence au suicide des personnes âgées de plus de 85 ans...pour se demander s'il ne faut pas les y aider.

### Le troisième point concerne les aidants et les questions économiques qui en découlent

La personne âgée – mais aussi, bien des personnes atteintes de maladies chroniques - sollicitent, non seulement du soin technique mais aussi la prise en compte d'une multitude de dimensions de vie qui touchent à l'accompagnement humain et social aux sens les plus larges. C'est là qu'interviennent, à côté de divers professionnels, **des aidants**, le plus souvent familiaux sans lesquels ces personnes ne peuvent rester au domicile. Il en résulte des dépenses insuffisamment couvertes par les diverses prestations.

Le « reste à charge » est très important pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile: selon les travaux conduits par la Dress<sup>1</sup> en 2011, près d'un tiers des bénéficiaires les plus dépendants consacrent plus de la moitié de leurs ressources pour financer leurs aides.

Il faut aussi souligner le poids de l'accompagnement pour les aidants eux-mêmes. Poids financier lorsqu'ils limitent leur temps de travail, poids physique et psychologique aboutissant souvent à des situations d'épuisement, de « *burn out* ». Des aides sont à l'étude pour améliorer leur condition. Cela ne passe pas seulement par des aides financières. Du moins faut-il en prévoir pour permettre à ces personnes constamment au bord de l'épuisement de bénéficier à intervalles réguliers de temps de répit.

On le voit bien, les problèmes soulevés par l'accompagnement de la fin de vie ne peuvent être réglés par les seules dispositions sociales et de soins. La part du bénévolat déjà importante, aura encore se développer. En fait, il y a là une place, un enjeu, un déficit pour des solidarités à tous les niveaux : institutionnel, familial, amical, sociétal et d'autant que l'expérience montre que lorsque ces solidarités se manifestent, ce qu'elles suscitent est d'une immense richesse.

**Encore faut-il que notre regard change**, que change le regard que porte notre société sur la fin de la vie en général et sur la fin de vie des personnes âgées en particulier et j'en terminerai par là. Une vision utilitariste de la vie conduit parfois à penser la fin de la vie des personnes âgées comme inutile, voire coûteuse. Il est [alarmant] d'observer que ce constat est parfois un argument avancé par certains partisans de l'euthanasie.

**D 36** Mais comme l'écrivait Jacques Ricot dans la Croix du 8 février dernier, « *La fragilité croissante de la vie qui va vers son terme [...] est le signe que l'utilité n'est pas le dernier mot*

---

<sup>1</sup> DRESS Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques

*de l'existence, que la disposition à recevoir est aussi précieuse que la capacité à donner. La vieillesse, pour ceux qui la vivent autant que pour ceux qui l'accompagnent, et de la sorte s'y préparent, est l'apprentissage de la vertu de disponibilité. »*

Etre vivant jusqu'au terme, c'est pour vous, c'est pour nous, c'est pour moi.

Oui changeons notre regard, ouvrons nous aux différentes solidarités. Ne pas le faire expose nos sociétés à s'interroger plus facilement sur la manière d'abrégier la fin de vie plutôt que sur la manière de faire en sorte que toute vie soit pleinement accomplie, toute vie s'achève sereinement.

François Beaufile

Blois 19 mars 2014

**Pour aller plus loin :**

Marie-Jo Thiel : Faites que je meure vivant Bayard 2013

Vincent Leclerc : Pourquoi les chrétiens ne peuvent pas se taire Editions de l'Atelier 2013

Claire Fourcade : 1001 vies en soins palliatifs Bayard 2012

Revue Laennec Avril 2013 numéro spécial : Fin de vie: repères pour un débat

CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) : Avis 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir

Observatoire national de la fin de vie : Rapports 2012 et 2013

Ces rapports contiennent de nombreuses données statistiques, largement utilisées dans ce texte.