La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi LEONETTI

End-of-life care for older people. The revision of the LEONETTI law

François BLANCHARD (AFDHA, SFGG)
Au nom de la SFGG (Gilles BERRUT, Olivier HANON), de l'AFDHA, de la CDL de la FNG (Robert MOULIAS)

Position de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), l'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA) et la Commission Droits et Libertés (CDL) de la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG)

Groupe de travail :

François Blanchard - Gilles Berrut- Marc Berthel - Geneviève Demoures - Gilles Devers - Alain Franco - Marie Yvonne George - Régis Gonthier - Eric Kariger - Emmanuel Kœrner - Didier Martz - Robert Moulias - Sophie Moulias - Vivien Noel - Jean-Luc Novella - Frederico Palermiti - Louis Ploton - Elisabeth Quignard - Geneviève Ruault - Sophie Van Pradelles - Paul Julien Venturini.

La Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), l'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA) et la Commission Droits et Libertés (CDL) de la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) ont créé un groupe de travail sur la révision de la Loi "Léonetti" du 22 avril 2005 animé par le professeur François BLANCHARD. La création par le Président de la République de la commission présidée par le Professeur SICARD et la saisine du Comité National Consultatif d'Ethique renforcent le souhait des 3 sociétés d'apporter leur contribution à ce débat national. Plus d'une vingtaine de contributions ont été présentées. L'ensemble est d'une très grande richesse témoignant de la qualité de la réflexion et de substantielles expériences personnelles. Dans cet ensemble varié, on remarque cependant une grande cohérence au niveau des valeurs qui animent le groupe et des pratiques qui en découlent. Ce texte présente la synthèse de la réflexion de ce groupe.

En premier lieu, il convient de souligner un accord unanime sur la qualité de la Loi et le souhait qu'elle soit valorisée, diffusée et enseignée. Elle représente une avancée et une aide concrète dans l'accompagnement terminal des patients âgés. Elle permet de répondre à la grande majorité des situations complexes rencontrées quotidiennement dans les lieux de soins des personnes âgées.

Par ailleurs, le groupe exprime la crainte qu'un nouveau texte ne vienne en gêner l'application, soit volontairement par un texte qui remplacerait le précédent, soit involontairement par l'effet d'annonce d'un texte qui répondrait "à ce que la loi n'avait pas fait". Cette dernière position d'une part enverrait comme message aux professionnels et plus largement aux citoyens que la Loi Léonetti est devenue caduque, et d'autre part pourrait entraîner un désengagement sur les soins palliatifs.

Article reçu le 04.02.2013 et accepté le 05.02.2013.

Auteur correspondant : Professeur François Blanchard, CHU de Reims Hôpital Maison Blanche, Service de Gériatrie, 45, rue Cognacq Jay - 51092 Reims ; France.
E-mail : fblanchard@chu-reims.fr

Mourir vieux... et à l'hôpital

Les évolutions démographiques et l'allongement de l'espérance de vie ont repoussé la mort vers le grand âge : la mortalité est "compressée" entre 80 et 100 ans. D'après les chiffres de l'Observatoire National de la Fin de Vie, en 2008, les trois quarts (75%) des décès sont survenus après l'âge de 70 ans, et plus de la moitié (54%) des décès ont eu lieu après 80 ans. Avec les générations arrivant à l'heure du mourir, le nombre de décès annuels va passer de 550 000 à plus de 800 000.

Parallèlement, la mort a été de plus en plus "médicalisée". En effet, les décès ont lieu majoritairement à l'hôpital. En France, pour l'ensemble des décès, 57,5% ont lieu à l'hôpital, 27% au domicile. Entre 70 et 79 ans, on meurt plus souvent à l'hôpital, 66% des décès contre 25% à domicile. Ensuite, les décès à l'hôpital diminuent avec l'âge car on meurt aussi en maison de retraite. Après 90 ans, 42% des décès surviennent à l'hôpital, 30% à domicile et 25% en maison de retraite.

Ces simples données d'observation font comprendre que les gériatres et les professionnels du soin en gériatrie soient ainsi très concernés par la question de la fin de vie.

Les personnes âgées, comme les autres, meurent majoritairement à l'hôpital. Les raisons en sont certainement complexes et peu ou pas étudiées. Quelques hypothèses peuvent être avancées. Bien que la majorité des personnes déclarent souhaiter mourir dans leur lit, on constate que lorsque la fin arrive, ces personnes ou leur entourage sont tellement angoissées qu'elles préfèrent trouver la sécurité dans un établissement médical. Comme si ces personnes proches de leur mort ressentaient le besoin de disposer de cette structure de soins techniques, alors que dans les faits elle leur sera souvent de peu de secours. C'est aussi souvent le choix de la famille, qui dans ces derniers moments se sent incompétente, ne sait pas comment accompagner son parent mourant, ou garde l'espoir que l'on pourra encore faire quelque chose pour éviter une fin inéluctable. D'où la nécessité d'une écoute et d'un dialogue parfois difficiles avec les familles, au sein desquelles certains membres vont estimer tout geste, toute investigation, parfois nécessaire pour soulager la douleur, comme une agression, un acharnement thérapeutique, et d'autres, à l'inverse, vont demander que l'on essaye encore de faire quelque chose. L'écoute et le soutien des familles font partie des missions nécessaires de l'accompagnement de fin de vie, or ces compétences sont peu prises en compte en dehors des services de soins palliatifs.

Une autre raison relève probablement de la culture sociale : la mort devenue une sorte de tabou est repoussée et cachée. Notre société charge alors des professionnels, médecins et soignants, d'assurer la fin de vie des personnes déjà retirées de la vie sociale.

Il y a donc une situation paradoxale, en particulier pour les services d'urgence et les services de court séjour. L'hôpital affiche sa mission d'offrir des soins techniques souvent sophistiqués : marque de son efficience. Les médecins et soignants sont formés à mettre en œuvre des techniques complexes de diagnostic et de traitement de plus en plus pointues ; or, ils reçoivent aussi des personnes qui viennent mourir. Alors, comment organiser la fin de vie à l'hôpital dans les meilleures conditions ? On peut contrôler la douleur sans tomber dans une dimension trop technique, mais comment prend-on en compte les autres besoins et les autres dimensions de la prise en charge d'une personne mourante ? Cette contradiction au sein de l'hôpital n'est pas pensée. Les travaux de quelques pionniers, de sociétés savantes et d'organismes comme la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) ou l'ONFV (Observatoire national de la fin de vie) ont un écho trop faible dans l'ensemble du monde hospitalier. Des progrès ont été réalisés comme la création d'Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, mais elles sont peu sollicitées par certains services, ou comme la création de services de soins palliatifs, mais leur nombre est encore très restreint. Ajoutons les inégalités d'accès aux soins : disparités régionales, isolement de certains professionnels et disparités selon les structures, en lien avec des financements différents, comme la T2A dans les services d'aigus et de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) ou les tarifications en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

En gériatrie, les services ont le souci de prendre en compte cette question. La loi LEONETTI constitue un véritable progrès en permettant non seulement de mettre en place des décisions collégiales et appropriées, mais également de diffuser une plus grande culture du soin palliatif et de l'accompagnement de fin de vie.

Des évolutions restent néanmoins à prévoir notamment dans la collaboration entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, par le biais de réseaux, pour un meilleur soutien des professionnels mais aussi et surtout pour une meilleure orientation des personnes en situation de fin de vie ne pouvant plus rester à domicile. Arriver mourant dans un service d'urgence est une situation désastreuse !

La médicalisation de la mort qui correspond à une attente de la société, à une demande des patients et de leur famille, mériterait d'être débattue dans un cadre plus large que celui de la médecine.
Gériatres et professionnels soignants, nous sommes engagés dans la relation soignante à la fin de la vie. La qualité professionnelle du diagnostic, du traitement et du soin est une base sur laquelle il est possible de construire une relation d'aide et de soins, mais elle nécessite des compétences professionnelles régulièrement actualisées. Pour le médecin, "l'accompagnement du mourant" c'est d'abord "de bons soins de fin de vie", d'où l'importance de la formation en ce domaine.

Les prises en charge médicales des personnes âgées ne se limitent pas aux filières gériatriques. Souvent dans les autres services, le cumul de l'absence de temps disponible et de connaissances gériatriques adéquates nuit aux soins des personnes âgées en fin de vie.

Comment mettre en place une démarche éthique dont la première étape reste la bonne connaissance clinique de l'état de la personne âgée par une évaluation gérontologique ?

La diffusion des bonnes pratiques doit s'étendre davantage. Les kits MobiQual de la SFGG, le "Guide des bonnes pratiques de soins en EHPAD", les travaux du groupe SFAP/SFGG ou plus simplement l'utilisation de grilles d'aide à la décision comme celle de Renée SEBAG LANOE ou celle de Jean-Marie GOMAS représentent des aides réelles.

La frontière entre soins curatifs et soins palliatifs est souvent floue en gériatrie

Les grands progrès en médecine au cours du XXe siècle qui ont contribué à l'allongement de la durée de vie, sont basés sur la méthode anatomoclinique (Claude Bernard, Laennec…) : trouver l'organe malade, puis identifier la cause de cette maladie. En agissant sur la cause externe, sur le vecteur, ou directement sur la réparation de l'organe malade, on peut guérir la maladie et retrouver un état de santé identique à ce qu'il était avant l'épisode aigu.

Mais nous avons changé de paradigme. Ce système ne fonctionne plus pour les maladies chroniques devenues majoritaires. Elles peuvent être contrôlées, mais non guéries.

Avec l'âge, le nombre de maladies augmente et les complications se multiplient. Le sujet se fragilise. Après une nouvelle maladie aiguë ou l'activation d'une maladie chronique, il ne parvient pas toujours à retrouver son état de santé préalable et le mode de vie qu'il avait auparavant. En gériatrie, ces données sont intégrées de manière implicite et la question des traitements inutiles ou disproportionnés se pose souvent avant la période de fin de vie.

Le chemin est étroit entre deux lignes qu'il convient de ne pas franchir, celle de la perte de chance ou de l'abandon thérapeutique d'une part et celle de l'obstination déraisonnable d'autre part. Les risques de perte de chance (diagnostic insuffisant, traitement a minima, etc….) sont plus fréquents que les risques d'obstination déraisonnable, même si c'est plus souvent celle-ci qui est mise en avant.

La période de fin de vie peut se faire selon trois trajectoires chez les personnes très âgées.

La première trajectoire est celle du sujet apparemment valide, mais déjà fragile. La survenue d'un épisode grave va entraîner sa mort dans un délai relativement court. Parmi les causes de mortalité les plus fréquentes qui correspondent à cette trajectoire on peut citer l'accident vasculaire cérébral (AVC) sévère ou la chute avec conséquence grave.

La deuxième trajectoire correspond à l'évolution d'une maladie grave déjà connue et traitée où, après une évolution progressive, survient une phase terminale assez facilement identifiable. C'est le cas, par exemple, pour le cancer ou pour l'insuffisance cardiaque sévère.

La troisième trajectoire, que nous connaissons souvent en gériatrie, est celle du sujet polypathologique avec un déclin graduel, ponctué d'épisodes de détérioration aiguë et de moments de récupération. La fin de vie peut alors être longue pour ces personnes arrivant au terme de leur âge. Les signes de la fin de vie deviennent plus vagues et plus flous. Il est alors difficile d'établir une séparation nette entre soins curatifs et soins palliatifs, même s'il est évident que plus la personne devient grabataire, plus elle devra bénéficier de soins palliatifs et de confort. L'accompagnement, alors, est un processus continu, émaillé de décisions successives. Dans ces situations, le schéma soins curatifs puis soins palliatifs est trop théorique. Et pourtant, dans ces circonstances, il y a tout intérêt à organiser la réflexion en équipe et à recueillir plusieurs avis pour mettre en œuvre les solutions qui paraissent les meilleures en fonction de l'intérêt et des souhaits du malade. Mais il est difficile d'adapter ces pratiques selon la situation

rencontrée, car même si la loi préconise de ne pas poursuivre les actes médicaux qui paraissent inutiles, il est parfois compliqué de trouver le bon niveau d'intervention pour maintenir des soins qui assurent la qualité de la vie.

La loi LEONETTI permet d'éviter un traitement sans proportion avec ses résultats, excès auquel conduisent les performances de la médecine scientifique, et qui produisent des situations insupportables pour les malades et leurs familles. Ainsi, le patient peut éviter une survie exténuante qui ne lui permet plus de vivre décemment ni dignement. On renonce donc au traitement curatif, mais sans tomber dans le second excès ; on n'abandonne pas le patient à son sort, on lui apporte des soins palliatifs qui permettent précisément d'offrir de bonnes conditions pour vivre ces moments ultimes de la vie. C'est la précieuse distinction entre le "faire mourir" et le "laisser mourir", c'est-à-dire non pas abandonner le sujet, mais lui restituer sa propre mort. La visée de confort et la lutte contre la douleur peuvent amener à des sédations qui pourront potentiellement avoir pour effet d'abréger la fin de vie du patient. C'est ce que justifie la théorie dite "du double effet", qui associe le bien d'une intention au mal éventuel d'une conséquence non voulue. L'important est que le patient en soit informé, et que le but recherché soit la seule disparition de la douleur.

Pour les malades ayant perdu leur autonomie décisionnelle

Les termes "hors d'état d'exprimer sa volonté" sont peut-être à préciser.

C'est le cas de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, situation fréquente où les questions éthiques se posent au cours de l'évolution de la maladie, de manière plus cruciale.

Une remarque à ce propos : l'évolution d'une maladie d'Alzheimer est longue, et avant d'arriver à une phase terminale le patient est très souvent victime d'une restriction injustifiée des explorations nécessaires et des traitements pour une pathologie intercurrente, uniquement parce qu'il est stigmatisé par le diagnostic d'Alzheimer ou de démence.

Or, ces malades peuvent encore s'exprimer et donner leur avis bien au-delà de ce qui est couramment envisagé, pourvu qu'on utilise des méthodes de communication appropriées.

Lorsqu'arrive le moment où la personne n'est plus capable d'indiquer ce qu'elle souhaite, elle voit ses volontés reportées vers celles de ses proches ou vers celles d'un mandataire. La rédaction des directives anticipées, alors que le malade connaît son diagnostic et peut encore les rédiger, est une aide précieuse lorsqu'arrive le moment où il n'est plus capable d'indiquer ses souhaits. Dans les faits, il est très rare qu'elles soient rédigées. De plus, nous nous heurtons à la barrière des 3 ans, limite de leur validité. Ce délai est donc restrictif, car les volontés exprimées lors de l'annonce aux stades les plus précoces risquent d'être juridiquement caduques lors de la phase terminale de la maladie. En EHPAD la durée moyenne de séjour des résidents est de 3,5 ans. On pourrait donc proposer que les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance soient intégrées au contrat de séjour, à l'entrée de la personne dans l'établissement et réactualisées périodiquement.

Chez les sujets âgés souffrant d'une maladie d'Alzheimer, des événements comme les changements de comportement ou les refus de soins (en particulier les refus alimentaires) sont d'interprétation délicate ; ces refus mettent souvent les équipes en difficulté (culpabilisation, nombreux questionnements). Cela nécessite des réunions d'équipe pour tenter de comprendre la situation. La présence d'un(e) psychologue est fort utile. Il est bien difficile de faire la part entre ce qui peut être un réel refus de soins et ce qui est simplement une manifestation d'opposition, car le malade ne comprend pas ce qui lui est fait. Il est aussi difficile en équipe de distinguer ce qui peut relever de la part projective et de la part subjective de chacun, dans son analyse de la situation.

Dans notre expérience, ce sont souvent les problèmes alimentaires, lorsque les fausses routes deviennent fréquentes, qui marquent l'entrée dans la fin de vie. Dans la quasi-totalité des cas, après une réunion conforme à la loi LEONETTI, nous ne posons pas de sonde alimentaire par gastrostomie percutanée endoscopique (GEP), ce qui marque clairement l'entrée dans la phase terminale. Mais ce choix nécessite un travail d'accompagnement auprès des familles.

Il arrive aussi qu'au cours de cette période cruciale, les familles ne reconnaissent plus chez un malade grabataire quasi mutique celui qu'elles ont aimé et dont elles veulent garder le souvenir. Dans ce deuil "blanc", la famille fuit le chevet du malade et celui-ci risque de mourir dans une grande solitude. Ces familles ont un grand besoin d'écoute et d'accompagnement.

C'est parfois dans ces situations où la famille est trop en souffrance qu'elle exprime une demande d'euthanasie. Si la loi le permet, ce sont les proches qui risquent de faire encore plus pression sur le corps médical pour demander "d'en finir" dans des circonstances telles que maladie d'Alzheimer, maladies apparentées, handicaps physiques ou psychiques graves. Il en est de même à propos de certains malades mentaux, notamment grands dépressifs graves chroniques ("c'est sa x ième tentative de suicide, elle est dans le coma. Laissez la mourir, nous, on n'en peut plus…").

À l'inverse, nous avons aussi l'expérience de fins de vie qui peuvent être l'occasion, pour certaines familles, de panser d'anciennes blessures restées à vif.

S'ajoute à ces demandes potentielles des familles, une double pression économique : le "coût de la fin de vie" en institution, avec la demande d'euthanasie parfois formulée par des proches "étranglés" financièrement, et le "coût de la fin de vie" pour la société, alors que ces personnes très vulnérables et qui ne peuvent plus s'exprimer pour se défendre n'ont plus "d'utilité" économique.

C'est pourquoi ces populations doivent obligatoirement être exclues de toutes éventualités autorisant peu ou prou l'euthanasie, afin d'éviter une dérive euthanasique qui ne saurait se dire, mais qui serait implicitement mise en acte, comme une sorte "d'eugénisme de fin de vie".

Nous déplorons aussi que la maladie d'Alzheimer et les autres formes de "démences" soient souvent utilisées par certains dans les débats sur l'euthanasie comme exemple d'une vie qui serait devenue "indigne" d'être vécue ! Alors que ceux qui sont confrontés à cette réalité douloureuse savent qu'il n'en est rien et se battent pour que leur qualité d'être humain à part entière leur soit reconnue (comme l'affirme régulièrement et avec force l'Association France Alzheimer).

Organiser une réunion de concertation pluridisciplinaire selon la loi LEONETTI

La loi LEONETTI a apporté un cadre formel et légal à une pratique, déjà ancienne dans beaucoup de services, de réunions de concertation pour limiter ou arrêter les thérapeutiques et préparer la fin de vie. Elle permet légalement de répondre à la grande majorité des situations complexes quotidiennement rencontrées dans les services de gériatrie.

L'autonomie du patient s'exprime par le fait qu'il peut accepter ou refuser tout traitement. Le délai pour réitérer une demande d'arrêt de traitement permet d'assurer qu'elle n'est pas l'effet d'une réaction momentanée ; il prend en compte aussi l'ambiguïté fréquente d'un malade épuisé en fin de vie.
Que tirer de notre expérience (dans un service de gériatrie) après une cinquantaine de réunions organisées selon les modalités de la loi ?
Il faut clairement une volonté du chef de service, du praticien hospitalier responsable de l'unité et du cadre infirmier pour que ces réunions aient lieu, car cela demande une organisation et consomme du temps.

Dans les meilleures conditions (et nous n'y parvenons pas toujours…) participent à ces réunions le médecin responsable du malade, l'interne et l'externe en charge du malade, le cadre infirmier de l'unité, l'infirmière et l'aide-soignante du secteur, le psychologue. Le médecin traitant est toujours informé et invité, mais il n'y participe que très rarement. Pour le malade venant d'un EHPAD, le médecin coordonnateur et l'infirmière de l'EHPAD sont également invités, et participent plus fréquemment.

La famille qui s'est entretenue soit avec le médecin soit avec le psychologue avant cette réunion sera revue ensuite.

Les directives anticipées et la nomination de la personne de confiance sont systématiquement recherchées et exceptionnellement trouvées, car aucun fichier ne centralise les informations.

L'application de la loi prend du temps. Il faut non seulement disposer de temps pour les réunions collégiales et pour l'organisation des soins mais aussi pour informer et accompagner la personne mourante et sa famille. Une réunion dure entre 30 et 45 minutes.

En début de réunion, chacun est invité à dire comment il voit la situation actuelle du malade, en commençant par les aides-soignantes et les externes pour qu'ils aient l'espace et le temps pour s'exprimer. L'utilisation de la grille de R. Sebag-Lanöe permet de vérifier que les informations nécessaires ont été rassemblées. La plus grande attention est portée à ce qu'a pu dire le malade et à ses attitudes, gestes et expressions non verbales. On se base donc sur les symptômes observés, sur ce qu'exprime ou n'exprime pas la personne malade. L'appréciation de chacun passe par la subjectivité de son interprétation (parce que le malade ne dit pas exactement la même chose et ne se comporte pas de la même manière avec le médecin, l'infirmière ou l'aide-soignante). Puis la discussion s'engage, et chacun avec

sa vision, ses connaissances et sa subjectivité, contribue à construire une synthèse plus complète et plus cohérente de la situation. Une attention particulière est portée aux symptômes inconfortables : la douleur, l'anxiété. Il est exceptionnel de ne pas parvenir assez rapidement à un consensus sur la conduite à tenir. Le choix de l'arrêt des traitements ne repose pas sur le seul médecin, mais c'est toujours lui qui a la responsabilité des décisions après avoir entendu les éclairages et les différents avis et il les consigne dans le compte rendu. Ce compte rendu est placé dans le cahier d'observations médicales et dans le cahier de soins afin que ces décisions soient respectées, y compris par d'éventuels intervenants extérieurs au service pendant les gardes.

Si le plus souvent ces décisions se soldent par un arrêt des thérapeutiques actives pour passer en soins palliatifs et en soins de confort, il arrive aussi qu'elles permettent de décider d'une exploration complémentaire ou de poursuivre un traitement, voire de le renforcer. C'est aussi l'occasion de voir s'il est préférable pour le malade et sa famille qu'il termine sa vie dans le service ou s'il faut organiser un retour à domicile avec l'hospitalisation à domicile (HAD), ou un retour dans son EHPAD en s'appuyant sur l'hospitalisation à domicile (HAD) et sur l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Il est important de toujours prévoir la possibilité de reprendre une discussion si la situation évoluait de manière différente de ce qui a été prévu, mais avec une réunion allégée.

Les avantages de cette pratique sont nombreux :

- pour le malade lui-même, qui est alors mieux accompagné, sans avoir à craindre des paroles contradictoires de l'un ou l'autre ;

- pour la famille, qui se sent écoutée et que nous pouvons mieux accompagner ;

- pour l'ensemble de l'équipe, car cela évite les tensions et crée un climat plus clair, plus sécurisant et plus paisible.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise après discussion collégiale à laquelle participent toutes les personnes impliquées dans la situation :

- le malade (il est consulté, il est assuré que l'on tiendra compte de ses souhaits et qu'il sera accompagné),

- l'équipe soignante (l'avis de tous est recherché ; les soignants peuvent alors suivre et s'approprier la décision prise, ce qui limite le sentiment d'échec, et le médecin ne porte plus seul la décision même s'il en assume la responsabilité) ;

- la famille est consultée, informée et aussi accompagnée (elle n'est pas culpabilisée par le fait de devoir assumer seule cette décision qu'on lui imposerait de prendre). Mais cela ne signifie ni l'arrêt des soins, ni celui des traitements de confort, ni l'accompagnement nécessaire ; c'est la place des soins palliatifs.

Le temps consacré à ces réunions est donc justifié.

Par contre, nous constatons qu'il est difficile d'avoir la présence d'un médecin extérieur n'ayant aucun lien hiérarchique avec l'équipe, comme le préconise la loi. Lorsque nous pressentons une situation complexe, difficile, nous sollicitons la présence d'un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs et à titre de réciprocité, un médecin du service peut se rendre à une réunion du même type organisée par cette équipe lorqu'elle rencontre également une situation complexe. La présence de ce médecin externe est un des points de réalisation difficile à mettre en œuvre dans le cadre de l'application de la loi LEONETTI.

On constate cependant que la loi reste trop méconnue des professionnels (notamment des équipes de ville - soins infirmiers et médecins traitants) et du grand public. Cela est dû à une communication insuffisante autour de cette loi elle-même, due à un investissement institutionnel, administratif et politique insuffisant, très faible voire inexistant. Mais il faut souligner aussi un manque d'implication des professionnels de santé pour s'approprier la loi et la mettre en œuvre dans leur pratique. Les résistances pourraient être liées aux personnes elles-mêmes, redoutant d'être confrontées indirectement à leur propre fin de vie.

Le passage à ce qu'on a appelé la "culture des soins palliatifs", ou encore "l'éthique de la vulnérabilité" est d'autant plus exigeant que l'accompagnement d'une fin de vie reste toujours un moment éprouvant.

Dans le soin palliatif, prendre en charge les derniers moments de la vie d'autrui conduit dans une dimension qui dépasse toute volonté de "vaincre " ou même de "vouloir" et place devant la vulnérabilité de toute condition humaine. Cette vulnérabilité atteint ici un point d'absolu, son point indéchiffrable d'énigme et de démesure, qui nous confronte à l'impensable et au sens ou non-sens de la mort, à la passivité sans reprise possible : mystère devant lequel toute parole ne peut que s'éteindre. Le

sujet est entièrement dépouillé de toute défense et de tout semblant. On pourrait penser que l'on est au-delà de la responsabilité médicale, puisque le pouvoir technique ne peut plus rien. Pourtant cette "responsabilité pour autrui" dont parle Lévinas, et qui se fonde dans la fragilité et la mortalité d'autrui, est non seulement selon lui, la source de toute signification vraiment humaine, mais constitue "la naissance latente de la médecine". C'est bien jusqu'au bout, jusqu'à l'accompagnement ultime que la responsabilité médicale n'a pas à faire défaut. "La mort requiert autant d'attention que la maladie : la présence et les soins pour le confort physique et moral des patients en fin de vie sont essentiels et leur utilité est plus grande encore qu'auprès des malades curables" (C. Fève, in Soin et subjectivité, PUF, 2011). Rien de plus humain qu'une telle présence dans cette période du plus grand dénuement, où les gestes et les sourires témoignent qu'on n'est pas abandonné. Dans le soin, c'est le soignant qui valide au patient sa dignité, en lui montrant qu'il le reconnaît en tant qu'Homme.

Et pour cela, oser parler de ces derniers moments, dire que le malade s'achemine vers la fin de sa vie, qu'il va peut-être bientôt mourir et non qu'il "est fatigué"…, permet de le soutenir, le soulager et de le veiller jusqu'à son terme. Le malade est un "vivant" à part entière et non "un mourant" (déjà un peu mort !). Nul ne connaît ce qui se passe dans l'indicible de ce cheminement intérieur ; le mourir est une expérience unique et solitaire ; encore faut-il ne pas confisquer, par des techniques abusives dans leur dessein ou violentes dans leurs pratiques, le moment de la mort à celui qui habite sa vie, jusqu'au bout.

Le respect, la bienveillance chaleureuse, la présence et l'écoute patiente, la réassurance sont, en plus des traitements médicamenteux, un garant d'une fin de vie dans la dignité ; c'est à cette condition que les derniers moments pourront faire sens, non seulement pour celui qui meurt, mais pour les autres, tous les autres.

Prendre soin des soignants

D'un point de vue psychologique, les soignants se retrouvent solidaires mais aussi solitaires face au tragique de la finitude de notre humanité commune. Pour être à l'aise dans ce travail les professionnels doivent bénéficier de formations avec un minimum de réflexion sur soi, et parfois de soutien. Or ces professionnels, du médecin à l'aide-soignant, confrontés à la mort des patients n'ont pas beaucoup de lieux pour exprimer leur angoisse ou la souffrance que cela suscite en eux. Les décrets d'application de la loi doivent donc prévoir d'assurer la formation de toutes les équipes de soins (à l'hôpital, en EHPAD, dans les services de soins à domicile et de services d'hospitalisation à domicile).

Il conviendrait de créer de manière plus systématique des espaces d'échanges et de discussion. Les soignants n'ont pas toujours conscience de ce besoin. Il faut souligner que prendre la parole pour s'exprimer sur ces sujets n'est pas facile. Dire sa tristesse, ses difficultés, sa culpabilité, son sentiment d'échec n'est pas faire acte de faiblesse au contraire, mais cette attitude n'est pas toujours bien perçue (surtout dans le cadre de rapports hiérarchiques). Les personnes qui animent ces groupes devraient être extérieures aux équipes où chacun sera alors davantage sur un pied d'égalité. Ce n'est pas possible partout. Il faut du temps et il faut que les équipes soient suffisamment matures. Cependant, pour ceux qui s'y prêtent, les échanges de ce type aident à construire la confiance et la cohésion entre les membres de l'équipe : avoir entendu et partagé les souffrances et difficultés de chacun rassure et apaise.

Il paraît aussi essentiel après le décès de la personne de prendre à nouveau quelque temps pour parler d'elle. C'est particulièrement vrai pour les patients avec lesquels les soignants établissent des relations plus profondes ou sur une longue période. Le deuil institutionnel participe à cette approche respectueuse qui apaise la souffrance des équipes : communiquer autour du décès (en parler en équipe, afficher la photo), laisser la chambre vacante quelques jours après un décès, par exemple, sont des signes pour chacun du respect du deuil. Mais des pressions économiques (taux d'occupation…) l'empêchent souvent en EHPAD et plus encore en secteur sanitaire. Comment faire pour que les institutions deviennent d'authentiques lieux de vie parce que l'on peut y mourir aussi ?

Il est aussi très utile de parler du défunt avec les familles lorsque cela est possible, tant pour les familles que pour les soignants. Mais là aussi, le manque de temps rend ces échanges difficiles, bien qu'il arrive parfois que les familles viennent nous rendre visite après le décès de leurs proches.

Travailler auprès des personnes mourantes et leurs familles nous renvoie consciemment ou inconsciemment à notre angoisse de mort, à notre finitude. Il vaut mieux que nous en soyons conscients afin de pouvoir être plus sereinement présents auprès de ceux qui meurent.

Médecins et soignants s'engagent non seulement par leurs compétences professionnelles, mais aussi en tant

qu'humains. Ils sont les témoins actifs de la solidarité d'une société envers ceux qui, proches de leur fin, sont toujours dignes de la considération et du respect dus à un être humain qui clôt sa vie, car ceux-ci font partie de notre communauté humaine jusqu'au bout.
Pour cette structure complexe que sont un service hospitalier, un EHPAD ou un service d'hospitalisation à domicile l'accompagnement de fin de vie nécessite une organisation spécifique à mettre en place, des moyens humains et financiers. Il faut donc que les objectifs et les buts soient fixés, assortis des moyens pour y parvenir. Ces objectifs et ces buts sont sous la responsabilité des autorités législatives et des autorités sanitaires qui représentent la société.

À propos des directives anticipées

Force est de constater qu'en pratique peu de personnes utilisent encore ce type de dispositif et peu de professionnels sont formés à aider à la rédaction de ces directives. Or, plus les "instructions" seront précises, claires et cohérentes avec le droit, plus les équipes pourront aisément les appréhender et les utiliser.

Rappelons que pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, les directives anticipées peuvent être particulièrement utiles à condition de les avoir pensées et écrites suffisamment tôt (capacité juridique). Reste que peu d'études en sciences humaines et sociales viennent nous éclairer aujourd'hui sur les freins et les réticences du grand public à rédiger ces directives. Ces recherches mériteraient donc d'être encouragées, afin que nous trouvions les bons leviers d'action pour favoriser la diffusion et donc la mise en œuvre de ce dispositif. Rappelons également que ces directives anticipées ne sauraient représenter LA solution juridique qui permettrait de s'assurer que les souhaits seront effectivement respectés. La valeur juridique (non contraignante en France) de ces directives, la question de leur durée et l'absence d'enregistrement sont des points qui peuvent poser des questions éthiques et juridiques (notamment dans le cas de pathologies neurodégénératives). C'est pourquoi, il convient de les penser davantage comme des outils venant éclairer une expression de la volonté incomplète, voire impossible, plus que comme une sécurité juridique absolue. À ce titre, elles sont donc complémentaires avec le rôle de la personne de confiance. Leur rôle est renforcé lors de la procédure collégiale (Rappelons également le rôle du mandataire de protection future, si la mission de personne de confiance lui a été confiée). De ce fait, il faut encourager la désignation de ce tiers de confiance. Il semble enfin primordial qu'une information-sensibilisation grand public puisse être diffusée en France sur ces dispositifs. Connaitre nos droits bien en amont de toute "entrée" dans une pathologie ou en situation de fragilité est nécessaire pour chaque citoyen. Car c'est aussi notre capacité à nous autodéterminer pour l'avenir et à anticiper notre vulnérabilité qu'interroge cette "dépendance" surmédiatisée.
La question de la fin de vie renvoie donc forcément à la question des représentations sociales autour du vieillissement, de la perte d'autonomie et des nouvelles métaphores que notre société n'a pas su encore imaginer.

À propos de l'euthanasie

Ce débat de société est régulièrement relancé par des demandes ou des actes d'euthanasie fortement médiatisés. On constate cependant qu'on en parle peu pour les personnes âgées. Si l'euthanasie était "légalisée" le risque serait précisément de ne pas en parler et de faire ensuite passer pour une euthanasie "charitable" une mort programmée et provoquée pour les personnes âgées les plus vulnérables, celles qui sont le moins en capacité de s'exprimer : vieux malades très dépendants ou souffrant de démence. Nous courons le risque de voir se mettre en place une forme "d'euthanasie silencieuse" qui serait en fait "économique". Elles coûtent cher ces vies qui paraissent inutiles face à l'efficacité et à la rentabilité économique, surtout si se rajoutent des demandes de familles en grande souffrance. Leur propre souffrance est souvent confondue avec celle de leur parent. Les personnes en grande dépendance et celles en perte d'autonomie décisionnelle doivent être protégées de ce risque d'euthanasie. Les équipes soignantes sont peu formées à l'accompagnement de personnes en situation de fin de vie. Or, leur part dans l'information et l'orientation de la décision est importante.

Pour le vieillard, la mort est souvent considérée comme "normale". Il en résulte non un accompagnement, mais trop souvent un arrêt des soins y compris de confort qui conduit à une mort dans l'abandon, l'isolement et la souffrance. Parfois la méconnaissance de la médecine gériatrique peut conduire à l'arrêt des soins dans une affection curable ou au contraire à un acharnement thérapeutique irraisonné.
Le cas du désert familial et du malade non conscient : il n'est pas rare en gériatrie de faire face à des patients complètement isolés pour qui se pose la question de la prise en charge palliative. Ces patients doivent être identifiés et bénéficier d'un intérêt particulier puisqu'aucun "garde-fou" familial ne permet d'interroger l'équipe médicale sur ses bonnes pratiques. Dans cet isolement, cette absence de relations signifiantes, ces patients expriment sans idée suicidaire, leur volonté

d'en finir qui disparaît souvent avec la création d'un soutien social.

Les vraies demandes d'euthanasie, celles qui sont formulées directement par le patient, sont très rares en gériatrie (bien qu'aucune enquête n'ait été faite pour en établir la fréquence). En Belgique ou aux Pays-Bas où l'euthanasie a été légalisée, on observe que cette demande est aussi très rare chez les personnes âgées.
Les demandes d'euthanasie viennent plutôt des familles (raisons financières, souffrance des proches projetant leurs angoisses sur le patient, lassitude de venir à l'hôpital souvent accompagnée de perte d'espoir et/ou à une perte du sens de la vie de leur parent).

Devant une demande d'euthanasie formulée par la personne malade, que faire ? Il s'agit clairement d'une urgence qu'il faut traiter comme telle. Il n'y a rien de pire que de faire comme si on n'avait pas entendu la demande ou la minimiser, alors qu'elle est formulée par une personne malade affaiblie qui espère de la compassion de la part du médecin à qui elle s'adresse. Elle doit être écoutée et traitée à hauteur d'homme afin de comprendre ce qui se passe. Le premier geste (selon le professeur René Schaerrer), c'est la position de la chaise : s'asseoir à côté de la personne pour l'écouter et parler avec elle. Il y a dans cette demande, trois aspects :

- presque toujours angoisse et peur de souffrir ou de subir des traitements agressifs ;

- parfois, la volonté de ne pas offrir aux siens le spectacle de sa propre déchéance et la lassitude d'un état qui se prolonge ;

- souvent aussi, l'expression d'un désarroi : se sentir inutile, devenu une charge pour les autres ou pour la société. S'exprime alors une forme de culpabilité d'être encore vivant !

Une demande d'euthanasie, bien que très rare, est l'occasion de faire une réunion selon la loi LEONETTI. Ensuite, nous expliquons à la personne malade que nous ne la ferons pas mourir rapidement et brutalement, que nous ne pratiquerons pas l'euthanasie, mais que nous l'accompagnerons jusqu'au bout. Nous prenons plusieurs engagements avec elle :

- le premier, que nous ne ferons rien, aucune investigation, aucun traitement qu'elle n'aura accepté au préalable (en accord avec la loi Kouchner) ;

- le deuxième, que nous lui donnerons tous les moyens dont nous disposons pour qu'elle ne souffre pas, quel que soit le risque que cela représente (ce qui pose concrètement le problème du "double effet" et d'en parler) ;

- le troisième, que nous nous occuperons de ses proches si elle l'accepte.

La plupart du temps, ces trois promesses suffisent au malade mourant, car nous répondons ainsi à ce qui lui tient le plus à cœur : la peur de souffrir et la crainte de subir des traitements lourds et inutiles ; l'inquiétude pour ses proches ; le sentiment d'être "de trop" et de n'avoir plus sa place dans notre société.

Il y a toujours une certaine ambivalence dans les demandes d'euthanasie. Quand la personne se sent écoutée et prise en considération, la demande d'euthanasie disparaît la plupart du temps. Telle est notre expérience de praticien.

Dans le débat autour de l'euthanasie, on parle aussi d'assistance médicale ou d'aide médicale à la mort. Or, il n'est pas besoin de compétence médicale pour cela, et il est peu judicieux de vouloir y mêler la médecine. Les médecins et soignants font souvent ces métiers par vocation pour aider à guérir ou aider à vivre. Pratiquer l'euthanasie dans un service ferait sans doute d'énormes dégâts au sein des équipes entre ceux qui la pratiqueraient et ceux qui la refuseraient, ruinant ainsi la confiance réciproque entre les membres.

La gériatrie nous a appris à avoir une approche globale de la personne qui arrive à la fin d'une trajectoire ou d'un parcours de vie qui inclut toujours la mort. Au cours de ce trajet approchant de sa fin, peut apparaître une forme de réarrangement psychique autour des valeurs du malade et de la résolution des "tâches" de vie inachevées. Le malade est un être vivant jusqu'au bout et ce n'est pas un paradoxe alors de dire qu'il est acteur de sa vie jusqu'à la fin. Cela ne se produit pas toujours ou du moins, cela n'est pas toujours apparent. Que pouvons-nous en dire et au nom de qui ou de quoi pouvons-nous juger de la valeur de cette fin de vie ou de ce qui se passe ? Nous pouvons simplement, au-delà de nos compétences professionnelles, nous tenir en être humain, témoin actif et respectueux auprès d'un autre être humain qui termine sa vie.

Une autre raison pour laquelle nous disons que nous ne faisons pas d'euthanasie est que les personnes âgées entrant à l'hôpital ont toujours peur, très peur. Elles se savent fragiles. L'hôpital reste souvent marqué dans leur esprit par la mort des personnes proches, elles

craignent de n'en sortir que les "pieds devant". Si des personnes âgées qui viennent dans le service savent qu'on est susceptible de pratiquer l'euthanasie, il n'est plus possible de conclure avec elle une alliance thérapeutique de quelque nature qu'elle soit. Elles ne peuvent pas nous faire vraiment confiance quand nous leur disons être là pour les guérir et les aider, si nous faisons mourir quelqu'un dans la chambre d'à côté…

Enfin, vouloir porter un jugement de valeur sur cette fin de vie selon des critères d'utilité, d'économie ou même de qualité de vie, voire d'une forme de dignité, c'est d'une certaine manière déclassifier, donc mettre hors de la vie ce moment essentiel avec le sens que l'on peut donner à celle-ci. C'est aussi déconsidérer ceux qui affrontent avec courage, humilité et dignité la mort sans l'effacer.

On peut rappeler les arguments principaux qui s'opposent à la légalisation de l'euthanasie. Si on demande aux médecins et aux équipes soignantes d'inverser la relation médicale, de renoncer à l'action curative et palliative :

- on les contraint à agir à l'inverse de la mission qui donne sens à toute leur vie professionnelle ;

- on porte gravement atteinte à la confiance dans le corps médical et soignant dont l'action est alors marquée d'ambivalence (remise en question de la confiance des malades âgés mais aussi des familles lors de tous gestes de soins, si la mort survient peu de temps après) ;

- on ouvre la voie à des "débats épouvantables" sur le coût des patients en fin de vie, surtout dans une mauvaise conjoncture économique ;

- on entretient aussi des soupçons de rentabilisation technique (don d'organes) ; au pire, on ouvre même la voie à de possibles visées criminelles.

Enfin, nous observons que lorsque l'accompagnement et les soins palliatifs sont mis en œuvre, la demande d'euthanasie se fait très rare. La fonction des soins palliatifs est de redonner sens par une présence et une reconnaissance quotidiennes. Les patients en fin de vie ont une sensibilité particulière aux sensations immédiates et aux petits événements quotidiens, comme s'ils redécouvraient les émotions les plus simples de la vie. C'est la source d'une communication authentique, aux origines même de l'humain dirait Lévinas, que les soins palliatifs ont pour fonction d'entretenir.

Restent les cas très rares où le patient demande effectivement, sans dépression ni agressivité momentanée, à voir ses jours abrégés. Les soins palliatifs peuvent ne pas suffire à permettre une existence supportable, au moins pour certains. Ces cas extrêmes existent. On ne peut les ignorer. On a pu s'efforcer de fonder le droit de leur demande. Mais une telle pratique ne peut faire l'objet d'une législation. Ne serait-ce que parce que ce serait une atteinte symbolique très grave à tous ceux qui dans la difficulté, malades et handicapés, conduisent une vie pleinement digne et riche d'accomplissement. La loi ne pourrait que laisser la chose en suspens, en reconnaissant, dans des cas extrêmes, la valeur de la clause de conscience (cf. les positions de G. Canguilhem, dans Soin et subjectivité).
Quant au suicide, pour autant qu'il ne soit pas la conséquence ultime d'une maladie psychiatrique comme une dépression grave ou une maladie bipolaire, il demeure un acte privé, qui ne peut être institutionnalisé. Il reste extérieur à la médecine.

À propos de la réforme de la loi

La loi et les dispositifs réglementaires définissent des "cadres"…, mais qui doivent être "habités" par, d'une part les bonnes pratiques professionnelles, d'autre part la réflexion éthique. La loi s'inscrit dans un contexte législatif et réglementaire évolutif depuis 1999, qui marque une évolution du droit vers un plus grand respect de la volonté de la personne malade et de son autonomie. Les lois ne donnent donc qu'un cadre général. Or, la fin de vie, c'est justement un domaine où seuls comptent les cas particuliers. Aucun n'est identique.

Comme nous le disions plus haut, la loi LEONETTI est suffisante ; certes, des améliorations pourraient être apportées par quelques décrets d'application, des conférences de consensus, des recommandations des sociétés savantes et professionnelles et des agences : Haute autorité de santé (HAS), Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) …. Une loi doit être stable pour s'implanter (ce qui prend du temps). De fréquentes modifications apportées à la loi la rendent moins claire dans les esprits et sont plus compliquées à mettre en pratique. En 7 ans, il y a déjà eu deux révisions de la loi LEONETTI.

On peut sans doute améliorer les pratiques et les procédures, mais ces progrès n'imposent pas forcément une évolution du texte de la loi. Le texte actuel n'est pas fermé et permet des évolutions. S'il apparaît indispensable de poser des innovations par écrit, dans un souci de rationalisation, on peut imaginer d'autres procédés que la modification de la loi.

On peut se référer à la loi sur le secret professionnel : une loi pénale de deux lignes, inchangée depuis 1810, et une jurisprudence de principe (par l'arrêt Watelet de 1885). Sur cette base, on peut affronter les enjeux du terrain.

Le danger serait de faire une loi qui pourrait être étendue dans un second temps aux personnes âgées ou handicapées en situation de dépendance sans possibilité de donner un avis compétent. Nous avons tous la crainte que le coût engendré par la dépendance de ces personnes âgées influence l'opinion publique et les responsables politiques, en ces temps de crise économique (crise des comptes publics, nécessité d'un transfert des moyens des générations les plus âgées vers les plus jeunes [Cf. les travaux de JH Lorenzi et les hypothèses de croissance en fonction des transferts inter générationnels]).

Il paraît important de rappeler l'originalité de loi LEONETTI au regard d'autres législations en Europe. Cette loi a offert une voie nouvelle entre "dépénalisation" de l'euthanasie et "statu quo". Cette 3ème voie "à la française" n'a volontairement pas voulu fixer un cadre législatif rigide, compte tenu notamment de la diversité et de la complexité des situations envisagées. Jean LEONETTI rappelait à juste titre "qu'aucune vie ne ressemble à une autre et donc aucune fin de vie ne ressemble à une autre". L'enjeu était donc d'imaginer non pas une loi qui dit ce qu'il faut faire, mais qui définit le cadre dans lequel les décisions doivent être prises.

Rappelons également que la loi LEONETTI a cherché à appréhender (et toute la difficulté était là !) une multitude de peurs qui tendent à troubler ce débat. Peurs contradictoires de la part du grand public notamment car plus que la peur de mourir, c'est du "mal mourir" dont il est question. Cette crainte a pour conséquence de favoriser (dans le discours et les représentations) des raccourcis souvent simplistes et donc dangereux. C'est pour éviter cette rupture du "contrat de confiance" entre soignants et soignés que la loi a proposé des voies d'équilibre. En effet, l'une des vraies questions était de savoir comment concilier deux principes fondamentaux si chers à notre culture : la liberté de choix et le respect de toute vie humaine tout en posant comme postulat que ces valeurs ne s'opposent pas, mais qu'elles peuvent être conciliables. De là ont découlé dans la loi des dispositions relatives à la promotion de l'autonomie (directives anticipées, rôle renforcé de la personne de confiance…), à la fin de l'obstination déraisonnable, au développement des soins palliatifs et à la sécurisation des pratiques médicales (procédure collégiale…). Il est important de repréciser l'esprit de cette loi et ses contours car, à la regarder de près, elle répond à la quasi-totalité des attentes soulevées par le débat actuel.

Les freins à l'application de la loi

Cette loi est trop peu diffusée et peu appliquée hors des services y ayant recours (gériatrie, soins palliatifs et réanimation…). La loi LEONETTI peut sembler un idéal réservé aux services sereins qui possèdent les personnels formés, qui emploient un psychologue, une assistante sociale et surtout où la démarche éthique se conclut par la délibération produite par le débat pluriprofessionnel.

Premier frein : le désintérêt des administrations hospitalières. Y a-t-il eu une incitation des administrations hospitalières à mettre en place l'application de la loi : formation des équipes, prévision et dégagement des temps nécessaires ? Dans les exemples où la loi a été mise en application de façon efficace, ce fut souvent grâce à des initiatives individuelles de cadres soignants et/ou de médecins, et non par la mobilisation d'une administration responsable.

En EHPAD, les équipes sont centrées sur la vie des résidents. La médicalisation est faible, le temps du médecin coordinateur est limité car il a peu de vacations. Le médecin traitant, comme en ville, ne peut avoir une présence aussi dense que le réclament les soins du mourir. Les équipes ne sont pas formées à cette loi. Le temps manque pour les réunions collégiales.

En ville, les équipes de soins à domicile, les infirmières libérales, les médecins traitants sont peu - ou pas du tout - formés aux soins du mourir et encore moins à la mise en application de la loi, qui y sera toujours plus difficile, faute de temps.

Deuxième frein : le temps. La loi permet d'apporter incontestablement un meilleur soin, et fait disparaître la demande de suicide assisté, réfléchie et non pathologique (accès dépressif). Mais son application prend du temps. Il faut disposer de temps pour les réunions collégiales, pour réunir tous les avis, informer et accompagner les familles, et encore plus pour informer et accompagner la personne mourante. Sans temps et sans préparation des médecins et des équipes, on peut transformer cette mission difficile en grave maltraitance. Cela ne s'improvise pas et ne peut pas se faire en quelques minutes au bord du lit au cours de la visite.

Troisième frein : le manque de coordination. Le manque d'évaluation et de réévaluation des traitements mis parfois en place depuis longtemps chez un malade, le développement bien timide encore de l'onco-gériatrie, le manque de coordination entre les soins en ville et les soins à l'hôpital, l'oubli trop fréquent de la part des hospitaliers de prendre avis auprès du médecin traitant qui connaît bien son patient, tous ces éléments freinent, voire empêchent l'application de la loi.

Quelques préconisations

Formation

Former aux soins palliatifs toutes les équipes de soins confrontées au "mourir". Former à la connaissance et à la mise en pratique de la loi et pour ces applications développer les compétences en "éthique de la discussion". Ce besoin en formation concerne :

- la plupart des services hospitaliers ;
- logiquement tous les EHPAD ;
- et en priorité, les services de soins infirmiers à domicile (SIAD) et d'hospitalisation à domicile (HAD) : médecins traitants, soignants libéraux, SIAD, HAD doivent développer une culture de l'accompagnement et des soins de fin de vie ; pour cela il convient de valoriser financièrement et socialement ce travail.

Filières et réseaux

Pour l'organisation sanitaire assurée par les Agences régionales de santé (ARS) : il est très important de développer les réseaux de soins gériatriques et les réseaux de soins spalliatifs pour former et soutenir les professionnels.

Pour les hôpitaux : structurer en interne les filières de soins et améliorer les interfaces "ville hôpital" (entre autres grâce aux équipes mobiles) pour éviter les ré hospitalisations intempestives.

Projet d'établissement

Pour les EHPAD : inscrire dans le projet d'établissement un volet soins palliatifs qui se décline ensuite en plan de formation, en mise en place de convention pour un travail en partenariat (Centres Hospitaliers, Réseaux de soins, équipes mobiles de gériatrie et équipes mobiles de soins palliatifs…).

L'absence d'infirmière la nuit en EHPAD peut être un frein à la mise en place de soins palliatifs de qualité. Des infirmières en astreinte pouvant passer si nécessaire sur plusieurs EHPAD permettraient l'application de "protocoles" en fin de vie et éviteraient que les personnes âgées ne viennent mourir dans les couloirs des urgences.

Directives anticipées

Favoriser un recueil des "directives anticipées" adapté à la gériatrie, qui pourrait être établi avec le patient et/ou la personne de confiance au début de la prise en charge. Elles pourraient être intégrées au contrat de séjour qui est signé à l'entrée dans l'établissement. Il faudrait alors en prolonger la validité au-delà de 3 ans tout en veillant à les réactualiser régulièrement tant que la personne malade garde une autonomie décisionnelle suffisante. Ces directives doivent être intégrées au dossier médical.

Associations

Soutenir les associations de bénévoles qui œuvrent dans ce champ et formaliser leur intervention dans le projet d'établissement ou les activités des réseaux.

Temps

Donner du temps "légal" à cette action en quelque lieu que ce soit. Appliquer la loi, prendre le temps d'informer, prendre les différents avis collégiaux, accompagner la personne et sa famille exige de prévoir les temps nécessaires pour les médecins et pour les équipes. Il est indispensable de financer spécifiquement le temps de concertation et d'accompagnement (cela est déjà en partie pris en compte par la T2A en milieu hospitalier). Sans le financement et la prévision de ces espaces de temps dans l'organisation des soins à l'hôpital, en EHPAD ou au domicile, l'application de la loi restera réservée à des structures motivées et volontaristes.

Le soutien et l'accompagnement des équipes

Le soutien psychologique et l'accompagnement des équipes doivent être systématiquement mis en place dans des lieux et des "espace-temps" dédiés, avec l'aide de professionnels spécifiquement formés à cet accompagnement, si possible extérieurs au fonctionnement de l'équipe. ■

Conflits d'intérêt : Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt concernant cet article.

NOTE DE LA RÉDACTION :

La rédaction rappelle que les personnes souhaitant réagir peuvent intervenir via la rubrique : "LETTRE A LA RÉDACTION"