

DOSSIER SPÉCIAL de l'Espace éthique

Fin de vie : les vérités du soin

janvier 2015

espace-ethique.org

ÉDITORIAL

UNE CONTRIBUTION À LA CONCERTATION NATIONALE SUR LA FIN DE VIE.

Le 17 juillet 2012, le président de la République a souhaité approfondir dans le cadre d'une concertation nationale quelques questions fortes relatives au respect de la personne dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie.

Dans le cadre de ses missions, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a contribué à ces réflexions nécessaires, au plus près des réalités du soin mais également également au coeur du débat public.

D'autres instances comme la Mission parlementaire sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, la Commission de réflexion sur la fin de vie, le Comité consultatif national d'éthique ont rendu des rapports et présenté les observations attendues à propos de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette concertation nationale s'est avérée tout à fait pertinente. Elle permet d'envisager les évolutions qui pourraient apparaître justifiées afin de reconnaître l'effectivité des droits de la personne malade, y compris dans la phase de son existence où la visée curative ne constitue plus l'objectif primordial du soin.

En conclusion de ces deux années de consultation, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a souhaité solliciter des contributions qui permettent de mieux saisir les enjeux du soin dans ces circonstances souvent délicates et douloureuses. Il ne s'agit pas pour nous d'être exhaustif dans le recueil des expériences, car depuis des années les témoignages et les articles scientifiques s'efforcent de restituer la complexité du processus décisionnel. Notre exigence tient plutôt au souci de présenter ces « vérités du soin » : elles conduisent à mieux comprendre la réalité de parcours individuels évoluant

dans des contextes spécifiques rétifs aux idées générales. La parole issue de l'expérience du terrain aide ainsi à mieux cerner certaines des considérations qui peuvent manquer au débat public. Elle permet en particulier de comprendre que la loi actuelle apporte – dans le cadre d'une approche collégiale profondément respectueuse des droits et des choix de la personne malade – les repères et les réponses favorables à des décisions justes.

Dans sa forme même, ce dossier spécial a été pensé pour circuler le plus largement possible et permettre à chacun de s'approprier un savoir et un mode de questionnement indispensables là où tant de responsabilités sont engagées. Il constitue également pour nous un moment de transition dans la continuité des réflexions que nous consacrons depuis vingt ans à l'éthique du soin.

— EMMANUEL HIRSCH, DIRECTEUR DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ILE-DE-FRANCE

SOMMAIRE

1 FAIRE FACE P.02 Vulnérable face à la détresse existentielle en fin

de vie, MARTINE RUSZNIOWSKI, CAROLE BOULEUC — P.02

Groupe de recherche « Décisions et responsabilités en fin de vie », ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE — P.03

Mourir chez soi, CATHERINE DE BRABOIS — P.04

Faire ce qu'il y a à faire, BRUNO FRON — P.04

« Tout va bien...je suis là... », CATHERINE OLLIVET — P.05

Les conditions d'une fin de vie digne et apaisée, LAURENT BEAUGERIE — P.05

Contribuer concrètement à donner sens à la vie, BRIGITTE SOUDRIE, CORINE COLLARD, STÉPHANIE SANCHEZ-LABARRÈRE — P.07

« La mort peut attendre », MAURICE MIMOUN

2 DÉCIDER ENSEMBLE P.08 L'urgence de la compassion, FLORENCE DECIRON-DEBIEUVRE — P.08

Mourir aux urgences, dans l'urgence, ALINE SANTIN — P.08

Fin de vie des AVC graves : peut-on décider du handicap inacceptable ?, SOPHIE CROZIER — P.09

À quel moment la limite du déraisonnable est-elle franchie en réanimation ?, ARIÉ ATTIAS — P.09

Permettre de poursuivre un projet de vie ou d'assumer ensemble un arrêt des thérapeutiques, ANNE-CLAIRE DE CROUY — P.10

Reconnaître le droit essentiel des patients en grande dépendance, face à la mort, BERNARD VIGUE, FLORENCE DECIRON, ANNE-CLAIRE DE CROUY

3 APPROCHES EN FIN DE VIE — P.12

Dédramatiser l'approche des soins palliatifs, VIANNEY MOURMAN — P.12

À partir de quelle limite devons-nous ralentir ?, BRIGITTE SAVELLI — P.13

Quand mourir est-il préférable à continuer de vivre pour l'enfant polyhandicapé ?, THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR — P.13

Fin de vie des personnes polyhandicapées, GÉRARD PONSOT — P.14

Les personnes à

conscience altérée en danger, BERNARD JEANBLANC — P.15

Fin de vie en oncologie pédiatrique, FRANCK BOURDEAUT — P.15

Soins palliatifs en pédiatrie : paradoxes et questions éthiques, ALAIN DE BROCA — P.16

Fin de vie en hématologie, SANDRA MALAK — P.16

Radiothérapie en phase palliative, THIBAUD HAASER — P.17

Respecter la singularité de la personne en psychiatrie, EMMANUEL SCICLUNA — P.17

Mourir chez soi, en ehpad, GENEVIÈVE DEMOURES — P.18

Mourir en gériatrie à l'hôpital ?, CHRISTOPHE TRIVALLE — P.18

La justesse d'un soin digne jusqu'au bout, SYLVIE FROUCHT-HIRSCH — P.20

Un souci constant d'améliorer le soin, NATHALIE VANDELDELDE — P.20

Les missions du service social hospitalier, FORTUNAISE OLMOS — P.21

La mission d'accompagnement en secteur médico-social : aborder la fin de vie, CÉLINE LOUVET

4 EN DÉBATTRE — P.22

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, YVES-MARIE DOUBLET — P.24

Assistance médicale au suicide : quelle position pour le psychiatre ?, FRANÇOISE CHASTANG, CÉCILE OMNES, JACQUES VEDRINNE, MICHEL WALTER — P.25

Sédation, la confusion des approches, VÉRONIQUE BLANCHET — P.25

Directives et discussions anticipées : du dispositif juridique à l'acte de soin, PASCALE VINANT — P.26

Discussion anticipée ou directive anticipée ?, BRUNO DALLAPORTA — P.27

Les directives anticipées : une figure culturelle sans application éthique, ELISABETH G. SLEDZIEWSKI — P.28

Contribution de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France à la concertation nationale sur la fin de vie.

VULNÉRABLE FACE À LA DÉTRESSE EXISTENTIELLE EN FIN DE VIE

MARTINE RUSZNIEWSKI Psychologue clinicienne, Institut Curie, Paris	« DITES-MOI FRANCHEMENT SI JE VAIS MOURIR… »
CAROLE BOULEUC Médecin onco-logue, Département de soins de support, Institut Curie, Paris	Les patients ont avant tout peur de l’abandon : <i>« ne me laissez pas seul face à la maladie, face à la mort… »</i> Tout patient passe par ces moments de perte de repère, de sentiment d’abandon qui envahit tout le psychisme et toute l’existence. Une solitude originelle de l’être humain face à l’angoisse de sa finitude.

Or, les lois et les recommandations qui entourent notre pratique clinique posent comme principe l’autonomie de l’individu. C’est une bonne chose évidemment : par définition l’être humain, malade ou pas, est autonome et digne. Mais face à la détresse existentielle, les soignants doivent inventer un étayage, un soutien, un accueil quasi-maternel de cette souffrance du patient. Et de fait, on ne peut pas répondre à cette détresse en opposant au patient l’autonomie du sujet.

Juliette a 28 ans. Elle est en phase terminale après trois ans de combat contre la maladie dans un déni plutôt protecteur. Une nuit elle a crié de douleur, appelé ; le médecin de garde augmente très fortement les doses de morphine ; Juliette sombre dans un état semi-comateux. Le père arrive au petit matin, voyant sa fille dans cet état – elle ne réagit pas –, il hurle et traite les soignants d’assas-sins : *« C’est inadmissible de laisser Juliette dans cet état, elle ne parle plus, il faut que tout ça s’arrête… »* Le père est en train de devenir fou. Pour lui il fallait aller au bout pen-dant la nuit et ne pas laisser sa fille dans cet état. En fin de matinée l’interne rentre dans la chambre, le père toujours présent. Juliette commence à se réveiller. L’interne bredouille : *« Bonjour, j’ai appris que vous aviez eu très mal cette nuit… »*

Juliette regarde l’interne et demande : *« Dites-moi fran-*

« Je dois reconnaître que je ne vous ai

 jamais vue aussi mal », et il ajoute : « Dites-moi si vous avez peur de quelque chose »

Juliette répond : *« Oui j’ai peur de ne plus pouvoir parler. »* Juliette est morte 5 jours après. Elle a convié à son chevet ses proches en retrouvant l’usage de la parole. Son cri est un appel à l’autre, un cri d’angoisse néces-sitant un soulagement, par des antalgiques. Face à la détresse de cette jeune femme, il y a l’engagement de ce jeune interne. Il réinstaura le patient dans sa subjectivité. Un sujet, c’est-à-dire des désirs, une histoire, un temps qui reste, un temps à vivre malgré tout : encore un temps pour parler.

Comment trouver les mots face à de telles paroles de vérité ? Les soignants sont écartelés entre deux logiques : savoir le réel de la maladie, prendre en charge la détresse et aider un sujet en souffrance dans un contexte de contraintes :
- économique : plus le temps ;
- légale ou morale : obligation d’information.
Quelques repères peuvent aider les soignants face à la détresse des patients et leurs proches :
- accueillir les évolutions, les révolutions parfois, de la parole du patient ;
- se déprendre d’un cheminement idéal sans accroc, sans ambivalence, sans ambiguïté, sans déni, tenter de passer de l’informe du discours à la mise en forme par l’intermédiaire d’une parole en groupe ;
- la vérité du patient avance avec plusieurs interlocuteurs ;
- fréquenter les groupes de paroles pour explorer les effets de son engagement comme sujet soignant.

SEUL FACE À LA MORT

C’est du fait de la détresse existentielle que, pendant bien longtemps, la relation paternaliste était de mise dans la relation médecin/malade. Mais cette vulnérabi-lité indéniabile a entraîné une relation médecin/malade identique pour tous les malades : c’est le médecin qui décidait pour le malade puisque le mensonge était la règle. C’est aussi le médecin qui décidait du moment de prescrire la pose du cocktail lithique. Alors est apparue une autre forme de relation dite d’autonomie. C’est le malade qui doit, d’une certaine façon, dire et savoir dorénavant ce qui est bon pour lui, ce qu’il désire.

Mais, pour poursuivre cette dialectique, sans revenir en arrière, il faut avant tout, au plus près de notre cli-nique, avoir l’honnêteté d’admettre que la vulnérabilité est toujours de mise chez le malade et ses proches, que cette vulnérabilité entrave l’autonomie du malade. Vul-nérabilité qui entraîne une ambivalence chez le malade, qui veut savoir et ne rien savoir, qui veut décider et qui ne sait quoi décider.

Qu’est-ce que l’autonomie face à la mort ?

Pour rester autonome, le patient a besoin d’un entourage constant. Pour rester autonome, le patient a besoin qu’on ne le confronte pas violemment aux ambivalences de son vécu. C’est donc une autonomie accompagnée.

Au fond, ce que le malade espère avant tout, c’est d’être entendu, soutenu, accompagné et jamais abandonné.

La loi – les lois – ne doivent pas infléchir cette écoute, cet accueil d’une souffrance primordiale, face à la mala-die qui s’aggrave. Peut se poser la question de savoir si les outils conceptuels définis par la loi aident à prendre en charge cette douleur existentielle. Le risque serait la banalisation : à savoir les mots enca-drés par la loi mais qui ne seraient pas les bons mots, les bons gestes, pour ce patient-là, pour ce proche-là, à ce moment-là. Autrement dit, le risque serait de sortir de l’impasse de la confrontation à la souffrance existentielle par un prêt-à-dire, un prêt-à-agir et aller trop vite dans la compréhension univoque de ce qui est un signe, un symptôme. La loi ne doit pas se transformer en automatismes de pensée ni en habitudes cliniques toutes tracées.

Notre question, au fond très complexe, est le passage de la loi à la clinique. La loi, la belle autonomie qu’elle affirme pour chaque citoyen malade, ne doit pas nous conduire à abandon-ner le sujet patient toujours par définition seul face à la mort. ●

- » encore accentuée lorsque le patient est déficient intellectuel).
- Pour l’enfant dépendant de l’adulte par nature (nouveau-né ou nourrisson) ou dans le cadre d’une maladie chronique (polyhandicap), les pratiques d’arrêt de soins sont aussi difficile à qualifier : l’alimentation, l’hydratation sont-elles des traitements que l’on peut arrêter ? L’infection intercurrente, la décompensation aiguë ayant une probabilité de retour à l’état antérieur mais nécessitant des traitements actifs (perfusion, ventilation non invasive, voire invasive, une intervention) et certains traitements préventifs agressifs sont-ils contraires à une décision de soins palliatifs – et donc à récuser – chez un enfant (polyhandicapé) ayant une pathologie chronique qui ne justifierait pas la réanimation, mais qu’il faut opérer pour limiter une aggravation (scoliose, luxation de hanche, gastrostomie d’alimentation) ou endormir pour un examen étiologique (IRM) ?

4. SÉDATION

- Faut-il reconnaître un droit à la sédation pour le patient atteint d’une affection grave et incurable ?
- Sédation profonde, sédation en phase terminale, voire « sédation euthanasique ».
- Les arrêts de traitement pour les fins de vie et les affections graves et incurables des maladies chroniques.
- Alimentation entérale : traitement ou soin ?
- Arrêt de l’alimentation entérale d’un patient en état de conscience altérée (EVC ou EPR) : refus d’une obstination déraisonnable ou euthanasie ?

5. SUICIDE

- Comment permettre la liberté du suicide quand l’état physique rend le passage à l’acte impossible (formes tétraplégiques par exemple) ?
- Assistance au suicide : aide directe au passage à l’acte ; passage à l’acte par substitution (« être suicidé » par autrui,

MOURIR CHEZ SOI

CATHERINE DE BRABOIS Infirmière, service de soins infir-miers à domicile, Paris	LA ZONE DES « JAMAIS PLUS » 81 % des français souhaitent mourir chez eux selon un sondage IFOP, 2010. Effectivement, mourir à domicile est un choix. Pour cela, il faut échapper par exemple aux hospitalisations intempestives : lors d’une chute, d’un affaiblissement de l’état général ou d’une inquiétude particulière de la famille. C’est un choix originel qui doit sans cesse être réaffirmé. À chaque angoisse, à chaque pas vers la mort, il a fallu que la per-sonne malade ou ses proches reprécisent aux pompiers, au médecin, aux auxiliaires de vie : <i>« non, pas d’hospitali-sation, je veux mourir chez moi… »</i> Lorsqu’aucun accident n’est venu sortir la personne de chez elle pour l’emmener dans une chambre ou un couloir d’hôpital, alors la mort vient la trouver à son domicile.
--	---

La mort arrive comme un terme au long chemin de l’abandon qu’est la grande vieillesse. Il a fallu entrer progressivement dans la zone de tous les *« jamais plus »*, dont parle Joseph Caillot, admettre chacune de ces der-

nières fois dont on ne savait pas – sur le coup – qu’elles étaient des dernières fois : la dernière fois que je suis sorti de chez moi, la dernière fois que j’ai pris un repas à table, la dernière fois que j’ai quitté mon lit, la dernière fois que j’ai parlé. Il a fallu accepter de ne pas tout maîtriser ni du chemin ni de son terme : *« Au moment de mourir, le médecin pourra-t-il venir ? Quelqu’un sera-t-il avec moi ? Ma femme ou l’auxiliaire de vie embauchée pour veiller mes nuits ? Vais-je souffrir ? Et si je m’étouffe ? »*

LIBERTÉS FONDAMENTALES

Petit à petit l’espace s’est rétréci et le temps s’est allongé, comme pour se mettre à disposition de la mort et lui préparer la place. Chez soi, dans cet espace si intime, on attend la grande inconnue : la mort. On sait qu’elle va venir, bien souvent elle s’annonce par des signes pré-curseurs : le visage change, les membres se raidissent, le souffle se ralentit, la conscience diminue. Et pourtant elle peut se faire attendre des heures, des jours, des mois. Le temps nous échappe. Pendant plusieurs jours, l’état général peut être tel qu’on croit que c’est la fin. On est prêt. Et puis non. Petit à petit un mieux arrive et dure ; et c’est reparti, avec les positions vicieuses qui s’installent, la bouche qui se dessèche et les douleurs un peu partout… jusqu’à une prochaine alerte. Pour la personne elle-même et pour son entourage,

mais à sa propre demande : dans ce cas, autrui peut-il/doit-il être un médecin ? un proche ? un tiers bénévole désintéressé) ; aide indirecte.

- La publicisation / théâtralisation du suicide (présence d’un tiers qui assiste aux différents sens possibles du terme) versus suicide solitaire en change-t-elle la nature et le rend-t-il plus acceptable ?
- Quel dispositif législatif envisager pour mettre en œuvre une assistance pharmacologique au suicide dans certaines conditions et avec sécurisation vis-à-vis des substances létales ?
- Impact psychique pour les proches et les soignants de la pratique des injections létales ou de leur présence au suicide assisté.
- Demande d’assistance au suicide et prévention du suicide.

6. INJECTION LÉTALE

- Que signifie « aide médicalisée à mourir » ? Quels types d’aide (de l’injection létale aux soins palliatifs, le champ est large) ?
- La pratique des injections létales dans quel cas ? Méthode possible de suicide assisté (demande explicite du patient équivalent à l’euthanasie légale au sens belge) ou méthode possible de « soulagement » de la phase agonique. (sans demande ni même sans consentement explicite du fait de l’altération cognitive liée à l’agonie).

7. EUTHANASIE

- Demande d’euthanasie.
- Critères décisionnels envisageables pour encadrer une décision d’euthanasie d’exception ●

INITIATIVE — GROUPE DE RECHERCHE « DÉCISIONS ET RESPONSABILITÉS EN FIN DE VIE », ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE

Depuis septembre 2012, le Groupe de concertation pluridisciplinaire « Décisions et responsabilités en situation de fin de vie » développe une réflexion afin de mieux accompagner, au plus près des pratiques professionnelles, l’implémentation de la loi du 22 avril 2005.	THÈMES ACTUELS DE CONCERTATION ET DE RECHERCHE
--	---

- APPROCHES DES CIRCONSTANCES DE FIN DE VIE**
 - Processus décisionnel dans le parcours de la personne avant les soins de confort et les soins palliatifs. Comment développer une réflexion éthique dans l’organisation des pratiques en situation de fin de vie et dans les décisions de soins ?
 - Comprendre la demande de la personne en termes de soins adaptés à son état, d’aptitude à intégrer la complexité de prises de décisions, d’implications dans l’arbitrage d’orientations partagées en dialogue avec le médecin.
- Situations extrêmes, insoutenables, limites.
- Approche de la prise en compte du principe d’autonomie de la personne en fin de vie.
- Le caractère potentiellement psychopathologique de la souffrance morale.
- Conditions et critères d’anticipation : discussions anticipées, directives anticipées.
- Contenu et formes des directives anticipées, comment les directives anticipées peuvent-elles mieux contribuer aux arrêts

de traitement ?

- Positionnement de la personne de confiance.
- La procédure collégiale.
- Rôle infirmier en fin de vie (rôle prescrit et rôle propre, clause de conscience : respect du refus du patient, mise en place de l’arrêt des traitements, application de la sédation, assistance dans la désignation de la personne de confiance, voire dans la rédaction des directives anticipées).

2. SOINS PALLIATIFS

- Condition de développement et d’implémentation des soins palliatifs, en structures spécialisées ou non : organisation et accès à ces soins.
- Les soins palliatifs dans le cadre des soins primaires : référence à la Stratégie nationale de santé.

3. PÉDIATRIE

- Questions spécifiques de la fin de vie en pédiatrie : absence d’expression de choix possible par la personne concernée ; complexité de la délégation aux parents au regard de l’exercice de l’autorité parentale ; face à l’avis des parents perçu comme contraire à l’intérêt de l’enfant par le pédiatre (difficulté »

ce rythme est épuisant. Si l’on savait, si l’on pouvait faire des projets, être sûrs… Mais non, on ne peut qu’at-tendre et accompagner et chercher à saisir ce que ce temps a à nous offrir. Dans ce long chemin, la personne qui vit ses derniers moments doit être entourée de professionnels compétents pour la soigner, la soulager, l’entourer. La famille et les proches, eux aussi, doivent être accompagnés de personnes disponibles, compé-tes et sur lesquelles on puisse s’appuyer lorsque ce qu’on a à vivre est trop lourd. C’est pourquoi il y a un enjeu réel à développer les réseaux et les structures de soins à domicile, à encourager les médecins de ville à qui ces patients prennent du temps et de l’énergie, à soutenir les familles qui aident leurs proches à rester chez eux jusqu’au bout. Parce qu’ultimement, choisir son lieu de vie et son lieu de mort fait partie des libertés fondamentales que la société dans son ensemble a le devoir de garantir à chacun de ses membres, fussent-ils très vieux, très impotents, très incohérents. ●

»le profil social et la personnalité du patient, se mettant au service de son entourage pour un accompagnement au cas par cas respectant les volontés exprimées du malade et les angoisses des proches.

PRÉSERVER UN CERTAIN CONTRÔLE SUR SA VIE

Quelles explications avancer pour comprendre que les malades en situation de très haute dépendance évolutive, cumulant handicap moteur parfois extrême, douleurs diffuses, troubles respiratoires, affligés de la double peine de rendre leur entourage si malheureux, trouvent encore du sens et un intérêt réel à la vie sous toutes ses dimensions? C’est cette interrogation légitime que le témoignage suivant tente d’éclairer, restituant une part de notre expérience forgée jour après jour.

Anne, 48 ans, atteinte de Sclérose Latérale Amyotrophique (maladie de Charcot) depuis six ans, est devenue progressivement tétraplégique. Elle vit à domicile avec son plus jeune fils et bénéficie d’aides humaines 24h/24. Elle effectue deux séjours d’un mois par an dans notre établissement, ce qui contribue au maintien à domicile et lui apporte beaucoup au plan relationnel. Lors d’un de nos entretiens, nous échangeons sur la fin de vie et elle parle des directives anticipées qu’elle souhaiterait remplir. Cela amène évidemment à une réflexion préalable sur le sens de la vie et les conditions dans lesquelles elle pense finir ses jours. La maladie a beaucoup évolué, elle en a bien conscience. Anne explique qu’elle a toujours été une femme battante, indépendante, qu’elle est heureuse d’avoir divorcé et qu’elle a élevé presque seule ses 3 enfants avec qui elle a tissé des liens très forts et très complices. Ses enfants l’aident, la soutiennent et l’accompagnent dans sa maladie. Elle a perdu totalement l’usage de son corps, faisant en partie le deuil de sa vie professionnelle, de sa féminité, de ses projets de vie, des nombreux moments de partage avec ses enfants, et désormais de son intimité puisqu’elle a maintenant besoin

BRIGITTE SOUDRIE – CORINE COLLARD — STÉPHANIE SANCHEZ-LABARRÈRE « **Finalement, ils arrivent à mobiliser des ressources psychologiques insoupçonnées, s’adaptent sans cesse à des situations de maladie et de handicap qu’ils n’auraient pas imaginées.** » FLORENCE DECIRON-DEBIEUVRE « **La présence d’une équipe du SMUR dans les situations de fin de vie valide encore l’idée d’un *« possible »* potentiel.** »

d’aide 24h/24. Elle souhaite pouvoir partir lorsqu’elle commencera à perdre la parole, car cela, elle ne peut l’imaginer. Elle a expliqué à ses enfants qu’elle souhaiterait alors se rendre en Suisse pour y mourir et leur laisser une image *« convenable »*. Anne ne souffre pas de syndrome dépressif et nous l’accompagnons donc dans sa première démarche en lui expliquant qu’elle peut changer d’avis à tout moment. Elle se sent alors très soulagée. Malgré ce que la maladie lui impose, la rédaction des directives anticipées lui permet de préserver un certain contrôle sur sa vie. Lors de son dernier séjour hospitalier en octobre, Anne a joué dans la pièce de théâtre *« Tranches de vies »* dont les textes ont été sélectionnés par le metteur en scène à partir d’écrits rédigés par les patients lors de l’atelier d’écriture. Malgré la faiblesse de sa voix, elle a su captiver l’auditoire et faire passer un message de vie plein de joie, de sagesse et d’espérances.

Les malades en fin de vie peuvent ainsi exprimer des demandes variées, propres à leur histoire personnelle. Il apparaît essentiel de pouvoir proposer une issue ou des possibilités différentes. Finalement, ils arrivent à mobiliser des ressources psychologiques insoupçonnées, s’adaptent sans cesse à des situations de maladie et de handicap qu’ils n’auraient pas imaginées. Nous constatons que la récurrence des séjours de répit/rééducation repousse les demandes *« d’en finir »* dès lors que les patients et leur famille se sentent soulagés, ne serait-ce que pour un temps.

Tous nos efforts ont convergé afin de contribuer à donner du sens à la vie du patient en souffrance qui sait que son espérance de vie est limitée. En mobilisant les personnes, les compétences, en se réunissant pour partager, échanger les idées, le projet a évolué, en constante recherche d’axes d’améliorations. Le séjour du patient parmi nous est vécu comme une parenthèse de vie : il est reconnu comme une personne libre de ses choix, de ses peurs, de ses envies, de ses interrogations. ●

POINT DE VUE — « LA MORT PEUT ATTENDRE »

Pour ou contre l’euthanasie? La question n’a pas de sens, elle n’a pas lieu d’être. On oppose arrêt des soins et euthanasie. Un piège ! Il ne doit jamais y avoir d’arrêt des soins. Un patient veut toujours être soulagé, quel que soit le risque. Le médecin ne se trompe jamais en s’engageant dans cette voie. Dans tous les cas, soulager est un impératif non négociable. On soigne.

La mort a cette particularité de pouvoir attirer comme un aimant le médecin comme le patient. Il ne faut pas se laisser entraîner.

Il ne faut pas légaliser la mort.

Jean-Michel

*« Jean-Michel, mon ami, sa condition dépassera tout. Ininventable. De quoi bouleverser tous mes principes. La belle théorie, à l'eau. Jean-Michel est un copain. Pourquoi lui? Pourquoi un copain? On n'est pas habitué à la mort d'un copain de quarante ans. On ne nous enseigne pas la mort, on n'est pas même formé aux gens malades. On apprend les maladies, c'est tout. Le reste, on s'en imprègne peu à peu, comme on peut, si on veut. La mort en médecine fait peur. On ne l'explique pas. Pas les gens morts. De cela, on en parle tout le temps : les macchabées, les amphithéâtres, les autopsies, les premières dissections, la trouille, l'écoeurement, les blagues salaces de salle de garde. Aucun enjeu, ils sont morts; il n'y a plus rien à changer, à décider. Les gens morts, facile, juste une question d'habitude. Mais la mort, ce n'est pas pareil, c'est encore la vie : un élan, un mouvement, un souffle. D'ailleurs, on dit *« après la mort »*, c'est bien que la mort n'est pas la fin. Après, ça n'a pas de nom.*

Un raisonnement, c'est cela, ça rassure. Un raisonnement. [...]»

« Samedi matin, le menton de Jean-Michel brillait : le cancer envahissait-il l'autre côté?

Si c'est le cas, plus de solution. Foutu!

J'amorce une conversation où je n'ai rien à lui dire de particulier, juste que je suis là.

Éprouvant pour moi, je n'ose imaginer pour lui. En bouchant sa trachéo, il arrive à émettre des sons que je décrypte tant bien que mal. Quand je n'y arrive pas, il prend sa tablette, son écriture chevrotant comme son résidu de voix. À vrai dire, j'ai autant de mal à comprendre ce qu'il tente de dire qu'à le déchiffrer, ce qui m'oblige à lui demander de réécrire en majuscules. Maintenant, il inscrit spontanément les mots cruciaux en capitales comme s'il haussait le ton ou s'il articulait.

Un J, un E, un V, un E, un U, un X, un M, un O, un U, un R, un I, un R.

Je lis, relis.

Pas de doute.

Les paroles s'envolent, le texte reste, sans échappatoire.

Mes yeux fixent la terrible phrase :

« Je veux mourir ». »

Jean-Michel

Ces passages sont des extraits de mon dernier livre. Mon projet était d’écrire un livre sur l’euthanasie. J’avais de belles théories, des principes. La maladie de Jean-Michel est venue tout bouleverser. Le livre a changé de ton. ●

L'URGENCE DE LA COMPASSION

FLORENCE DECIRON-DEBIEUVRE Chef de service SAMU 72 SMUR Le Mans CESU, EA 1610, universi-té Paris Sud

COMMENT PEUT-ON INTERROMPRE SANS ABANDONNER ? Imaginé il y a plus de 50 ans comme

l'unique moyen de transports des patients graves déjà hospitalisés, le Service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) s'est très rapidement inscrit comme la marque de fabrique d'une société française solidaire dépêchant au plus près de l'urgence vitale, le plus souvent à domicile, des moyens hospitaliers.

Cette logique place aujourd'hui, sur les lieux, les équipes du SMUR avec des capacités exorbitantes de réanimation, repoussant sans cesse les limites de la vie et, de façon inattendue, les confrontent aux attentes de la société actuelle, en tout premier lieu ses représentations concernant la mort. Des questionnements douloureux émergent et conduisent à s'approprier de nouvelles

SOPHIE CROZIER « Comment décider, au-delà de l'incertitude pronostique, si la qualité de vie prédite pourrait être compatible avec les valeurs et les souhaits éventuels du patient ? »

MOURIR AUX URGENCES, DANS L'URGENCE

ALINE SANTIN Médecin, service des urgences, Hôpitaux universitaires Paris Centre – Cochin – Broca - Hôtel Dieu, AP-HP, EA 1610, université Paris-Sud

ANALYSE FACTUELLE DE LA SITUATION CLINIQUE Mourir dans l'urgence. S'éteindre sans avoir parfois énoncé les derniers souhaits, les ultimes aspirations pour cette fin dont l'imminence n'est pas toujours perceptible, sans avoir pu dire la volonté de poursuivre ou non et dans quelles conditions. Cela signifie ne pas savoir ce qu'aurait voulu la personne et ne disposer que des dires des proches, voire de leurs propres projections. Ou au contraire, en ayant mis à disposition le canevas des volontés der-nières sans pour autant savoir ce qu'il allait advenir. Pour autant, les directives seront parfois inadaptées car

FIN DE VIE DES AVC GRAVES : PEUT-ON DÉCIDER DU HANDICAP INACCEPTABLE ?

SOPHIE CROZIER Neurologue, Service des urgences cérébro-vascu-laires, Hôpitaux universitaires Pitié Salpêtrière – Charles Foix, AP-HP, EA 1610, université Paris Sud

DES VIES QUI NE VALENT PAS « LA PEINE D'ÊTRE VÉCUES » ? La gravité de certains accidents vascu-laires cérébraux (AVC) et le risque de séquelles majeures amènent parfois à discuter du bénéfice de traitements qui pourraient n'avoir d'autre effet que celui de prolonger artificiellement la vie. Des décisions de limitation et arrêt des théra-peutiques (LAT) sont ainsi prises chez ces patients quand

modalités de décision d'une nature étrangère au forma-lisme initial de la médecine préhospitalière. Doit-on, parce que les moyens le permettent, entre-prendre en toutes circonstances des gestes réanima-toires? Ce pouvoir par la technique et le savoir impose-t-il de faire ou pas? Comment peut-on interrompre sans abandonner?

L'émergence d'une réflexion autour de la fin de vie a permis ainsi de construire un panel de stratégies réani-matoires inattendues, qualifiées d'attente, de validation, voire de réanimation compassionnelle. Dédiées davantage à ceux qui restent qu'au patient, elles apparaissent aujourd'hui comme une sorte de fiction dont l'objectif thérapeutique premier serait de permettre à tous – ceux qui sont sur place, proches et professionnels – de lutter contre le pouvoir dissolvant de la mort. La présence d'une équipe du SMUR dans les situations de fin de vie valide encore l'idée d'un « possible » poten-tiel. Comment s'extraire de ce qui va immédiatement contraindre à la fois physiquement et moralement? La non-réalisation de gestes pourrait être perçue par les proches comme une attitude déloyale. Ce qui reste ainsi en partage, ce qui est commun, c'est

une certaine humanité, plus spécifiquement une vulné-rabilité. L'équipe sur place porte à cet instant une double responsabilité, celle de soignant et celle de vivant. C'est au travers de cette dissymétrie naissante, par la dépendance et la fragilité des proches, que l'équipe SMUR va se transformer en une sorte d'« *obligé* ». Consciente de sa totale incapacité à accomplir des miracles, elle répond alors par sa présence, par son engagement à accompa-gner une situation aux intervenants multiples. En mettant en œuvre des actes tels que la réanimation compassionnelle, elle donne à chacun la possibilité de situer sa place et sa responsabilité face à la mort d'autrui. Perçue longtemps comme un automate de la réanimation, le SMUR, au travers de sa réflexion sur la fin de vie, ouvre un espace d'expression, de création. Réaliser un acte com-passionnel au travers de la succession d'actes techniques permet tout autant de s'intéresser au devenir d'un mort qu'à la prise en charge et au soutien des proches. Par cette succession d'étapes et de passages, cette réanimation compassionnelle transforme les équipes du SMUR en passeurs, renouant ainsi avec les antiques traditions des rites funéraires. ●

respect dans l'analyse de la situation, dans son annonce, son accompagnement. Tant à l'égard du malade, de ses proches que des autres soignants. Bienveillance et prudence pour analyser au mieux les déterminants en présence intrinsèques et périphériques au malade. Respect de chaque instant, face à tout interlocuteur – y compris soignant intervenant dans la prise en charge. La loi ne pourra jamais dire la complexité, mais elle doit être le garde-fou de dérives facilitées et de fait légitimées notamment par les contraintes pesant sur les urgences. Les contraintes les plus perceptibles car les plus préjudiciables dans la prise de décision sont indubitablement le manque de temps et d'information – dont la recherche requiert du temps –, le manque de lits. Ainsi, l'incertitude d'avoir pris la juste décision serait-elle majorée si la loi s'avérait prendre une tournure permissive. De plus, cette permissivité orientée vers les choix du patient contraindraient les soignants obérant leur jugement et ne leur permettant pas de prendre des décisions sereines et donc assumées au mieux en pareille situation d'urgence. ●

de l'incertitude du pronostic neurologique, mais aussi de la représentation du handicap. Si nous disposons au-jourd'hui d'un certain nombre de critères pronostiques cliniques et radiologiques particulièrement utiles, certains manquent de fiabilité et de reproductibilité et sont insuffisants pour prendre des décisions graves de LAT. À l'incertitude du handicap « *séquentaire* » s'ajoute celle, encore plus grande, de la qualité de vie future. En effet, le lien entre handicap et qualité de vie est complexe : la qualité de vie perçue par des observateurs extérieurs d'un handicap sévère est le plus souvent bien moins bonne que celle que le patient rapporte. Cette différence entre handicap perçu et handicap vécu, connue sous le terme de « *Disability paradox* », souligne à la fois les capacités d'adaptation des patients à des han-dicaps même très sévères, mais aussi les difficultés pour des personnes extérieures de se représenter la qualité de vie d'autrui. De plus, comme certaines études l'ont montré, ces représentations dépendent de facteurs »

Fin de vie : les vérités du soin

» aussi variables que l'âge, la religion, l'expérience, ou encore l'éventuel surmenage et la personnalité pessi-miste ou optimiste du médecin.

MIEUX GUIDER CES DÉCISIONS COMPLEXES Or ces différentes croyances et projections peuvent déterminer certaines décisions médicales comme celle de ne pas entreprendre de réanimation (traitement jugé futile), conduisant alors au décès du patient et confir-mant ainsi la croyance initiale d'un « *mauvais pronostic* ». Ces prophéties autoréalisatrices bien démontrées en ré-animation sont également avérées en cas d'hémorragie

À QUEL MOMENT LA LIMITE DU DÉRAISONNABLE EST-ELLE FRANCHIE EN RÉANIMATION ?

ARIÉ ATTIAS Médecin, réani-mation chirurgi-cale polyvalente, Département d'Anesthésie-réanimation, Hôpital univer-sitaire Henri Mondor, AP-HP

SELON QUELS CRITÈRES ANTICIPER UNE ÉVOLUTION ? L'acharnement thérapeutique, le consen-tement éclairé, l'euthanasie, autant de concepts évoqués pour parler de patients en fin de vie. Qu'en est-il en réanima-tion? La réalité de notre pratique est singulière. Pour l'illustrer, nous partirons du cas de madame L. âgée de 54 ans. Cette patiente est victime d'un banal accident de voiture. Transportée en urgence au sein de notre hôpital, le bilan lésionnel est plutôt rassurant compte tenu de la violence du choc : un minime traumatisme crânien, une fracture d'une vertèbre cervicale sans gravité et quelques fractures de côtes. À ce stade, rien ne laisse présager d'une longue hospitalisation. Pourtant, son état se dégrade progres-sivement suite à des complications infectieuses graves. Son aspect physique, lié à une dénutrition sévère, devient inquiétant. Après plusieurs mois d'évolution,

ALINE SANTIN « La loi ne pourra jamais dire la complexité, mais elle doit être le garde-fou de dérives facilitées et de fait légitimées notamment par les contraintes pesant sur les urgences. »

PERMETTRE DE POURSUIVRE UN PROJET DE VIE OU D'ASSUMER ENSEMBLE UN ARRÊT DES THÉRAPEUTIQUES

ANNE-CLAIRE DE CROUY Médecin, Service de médecine physique et réadaptation (MPR), Centre de Neufmoutiers-en-Brie (77)

FACE À L'ÉPREUVE À VIVRE En quoi la problématique de la fin de vie peut-elle concerner un spécialiste de médecine physique et réadaptation? On peut même se demander si le choix de cette spécialité médicale ne donne pas l'illusion d'être protégé de ce type de questionnement. En effet, notre essence est d'accueillir les patients qui survivent à des lésions graves d'origine traumatique ou médicale et qui doivent « *faire avec* » des séquelles; notre mission est d'aider le patient à limiter le handicap lié aux lésions et

cérébrale. Elles invitent à une certaine prudence car elles peuvent être à l'origine de décès injustifiés. Enfin, vouloir définir, en particulier de manière collec-tive ce que pourrait être un « *handicap inacceptable* » peut être dangereux car cela conduit à une certaine hiérar-chisation des vies humaines.

Pour conclure, ces décisions de LAT dans les situations d'AVC grave nécessitent une grande prudence et une évaluation au cas par cas qui engage la responsabilité médicale. Une réflexion éthique dans cette prise en charge est indispensable car il ne s'agit ni de pour-suivre des traitements devenus futiles et de s'engager

au sein de l'équipe la situation commence à soulever la question de l'opportunité de poursuivre ou non les thé-rapeutiques engagées. Dans ce cadre nous recueillons les souhaits de la patiente, comme le demande la loi. La réponse est claire : elle refuse tout acte diagnostique ou thérapeutique, elle refuse de participer à des soins élémentaires comme la toilette ou la kinésithérapie. Ses proches s'en remettent aux choix de l'équipe médi-cale. Les avis au sein de l'équipe divergent et surtout, à l'encontre d'une majeure partie des soignants, le chef de service s'oppose à toute forme de limitation ou d'arrêt thérapeutique. L'expression de sa réticence repose essentiellement sur deux arguments. La pathologie de cette patiente, dont l'autonomie antérieure était conservée, est curable. De plus, il doute de la capacité pleine et entière de cette femme à formuler un avis éclairé compte tenu de la situation et de l'interférence de la douleur physique et morale dans ses choix. Au regard de ces nombreux doutes raisonnables, la poursuite des thérapeutiques entreprises est décidée en accord avec l'ensemble de l'équipe. L'évolution sera favorable. La veille de sa sortie, nous retournons l'interroger sur son vécu de cette terrible épreuve. Elle est souriante et nous remercie chaleureusement de ne pas avoir baissé les bras lorsqu'elle était au plus mal.

COMMENT S'ASSURER QUE LA DEMANDE FORMULÉE EST PARFAITEMENT ÉCLAIRÉE ?

Au travers de ce cas bien réel, nous voyons en arrière-plan toute la problématique de la fin de vie en réani-mation. Chaque jour, l'acharnement des réanimateurs

alors dans l'obstination déraisonnable, ni de limiter des traitements sur des « *croyances pronostiques* » pou-vant conduire alors à des prophéties autoréalisatrices. L'amélioration des connaissances pronostiques des AVC graves ainsi que des biais décisionnels, la recherche des valeurs et souhaits des patients, et l'application de la loi du 22 avril 2005 devraient permettre de mieux guider ces décisions complexes. ●

permet de sauver de nombreuses vies. À quel moment la limite du déraisonnable est-elle franchie? Cette limite est en réalité variable d'un médecin à l'autre, d'un patient à l'autre, voire variable pour un même patient au cours du temps. Accompagner la fin de vie en évitant l'acharnement thérapeutique et en tenant compte des préférences du patient est un concept louable, la pratique est bien plus complexe. Pour se prémunir des dérives, l'avis du malade et de ses proches, la collégia-lité et le consultant extérieur font office de garde fou. Les souhaits des patients, relayés éventuellement par leurs proches sont recherchés systématiquement en réanimation. Néanmoins, ce cas soulève une question fondamentale. Peut-on s'appuyer sur l'avis de patients dont nous savons pertinemment que leur discernement est affecté par de nombreux éléments? L'équilibre entre l'autonomie du patient et le paternalisme médical est un art qui ne s'enseigne pas au travers d'une loi. Enfin, en extrapolant ce cas à la question de l'euthana-sie en réanimation, il apparaît que celle-ci est hors sujet. En effet, selon les lois des pays légalisant sa pratique, le recueil du consentement éclairé du patient est une condition *sine qua non*. Or comment s'assurer que la demande formulée est parfaitement éclairée puisque nous savons que les patients de réanimation sont très souvent inaptes à formuler leur souhait sereinement et en pleine possession de leurs capacités mentales, morales et physiques. Mettre fin volontairement à la vie de ces patients équivaldrait à un homicide. Une éventuelle loi ne devrait donc pas *a priori* modifier les pratiques dans les services de réanimation. ●

épuisement, leur découragement, leur peur de vivre avec un handicap, leur envie que la vie s'arrête.

C'est dans ce moment particulier que le désir de soigner du médecin peut soutenir un désir de vie pour le patient. Il nous semble important de penser l'expres-sion du désir de mort comme ambivalente dans ces cir-constances et de prendre du temps pour l'explorer tout en s'efforçant d'offrir les soins qui peuvent redonner du confort, de l'autonomie et un nouveau projet porteur de sens aux yeux du patient et de sa famille, pour cette vie si entravée et socialement dévalorisée. Toutefois les valeurs qui sont utiles pour penser ces soins sont aussi celles qui peuvent nous faire décider un arrêt des thérapeutiques. En effet, il ne s'agit pas de soutenir à la place du patient et de ses proches que sa vie vaut la peine d'être vécue. Au contraire, c'est en se confron-tant inlassablement au réel du patient et de son entou-rage, dans ce *hiatus* entre les positions de chacun, que peut se libérer dans le temps une parole consen-suelle qui permettra de poursuivre un projet de vie ou d'assumer ensemble un arrêt des thérapeu-tiques. ●

POINT DE VUE — RECONNAÎTRE LE DROIT ESSENTIEL DES PATIENTS EN GRANDE DÉPENDANCE, FACE À LA MORT

UNE PAROLE LIBÉRÉE Nous travaillons, urgentiste, réanimateur et rééducateur, dans la chaîne de soins des urgences neurologiques : traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux ou ruptures d'anévrisme. Ces pathologies ont la particularité de laisser des séquelles neurologiques lourdes, rarement prédictibles dans les premières heures, qui rendent inaudible toute volonté exprimée des patients. Nous tenons à réfléchir à cette particularité, fréquente dans notre pratique, d'une absence de réelle conscience et d'une très grande dépendance physique après accident cérébral. Nous constatons que cette situation est au centre des conflits récents relatés par la presse, démontrant qu'elle peut être un point d'achoppement dans l'interprétation de la loi en vigueur.

Le premier élément à poser est le progrès qu'a représenté la loi Leonetti. Les dispositions de cette loi permettent d'encadrer avec moins de tension de très nombreuses situations difficiles de fin de vie et son unanimité au sein de la profession dépassionne les débats. Elle autorise l'abord avec respect des patients et de leurs proches en permettant une souplesse d'adaptation des pratiques à l'éthique de chaque médecin (qui se sent protégé). De plus, elle a libéré la parole dans nombre de services permettant des échanges clairs entre tous les acteurs : entre patient, proches du patient et soignants, d'un côté, et soignants entre eux de l'autre. Cette parole a l'immense avantage de permettre d'aborder les problèmes avec moins de tabous.

Par ailleurs, les progrès des prises en charge médicales, SAMU et réanimation, sont souvent décrits comme générateurs de situations ambiguës, provoquant l'accroissement du nombre de patients lourdement séquellaires, végétatifs ou en état de conscience minimale. Pourtant aucune étude ne démontre ces affirmations. Si ne pas s'occuper des patients augmente fortement la mortalité (citons par exemple le doublement de 25 à 50 % de la mortalité obtenue en l'absence de suivi des recommandations d'experts dans le cas des traumatismes crâniens sévères), rien ne prouve que les attitudes d'évitement thérapeutique parfois conseillées et appliquées diminuent le nombre total de patients séquellaires, toujours faibles dans les études, de 2 à 5 % du total des patients pris en charge.

UNE VIE DIGNE, MÊME AU PRIX DE SÉQUELLES Notre travail impose donc une chaîne de soins performante et une prise en charge médicale efficace cherchant à préserver au maximum le cerveau atteint pour minimiser les séquelles éventuelles. Dans ces situations d'urgence neurologique, les équipes soignantes sont toujours plus focalisées sur l'importance des séquelles potentielles, la morbidité, que par la mortalité. Ce n'est pas, comme le pensent parfois certains médecins, en évitant d'intervenir que l'on diminuera le nombre total de patients gravement séquellaires. Mais c'est parmi ces patients lourds que se posera, de toutes façons, à distance, ce grave problème de dignité d'une vie au corps douloureux, blessé et rétracté dans une extrême dépendance et sans »

» conscience suffisante pour exprimer un avis. Il faut comprendre à quel point ces problèmes sont présents au cœur de chaque individu de la chaîne de soins responsable de ces patients.

Notre énergie, aide-soignant(e)s, infirmier(e)s ou médecins, est tendue pour rendre à nos patients une vie digne, en contact avec le monde, même au prix de séquelles. Nous vivons comme des échecs graves ces patients grabataires, ni présents ni absents pour ces familles brisées. L'ensemble du personnel au contact du patient porte en lui un peu de cette souffrance si visible. Dans ces situations, notre sentiment de responsabilité est fort et l'idée de ne pas « laisser tomber » ces familles est très présente dans nos têtes. C'est aussi ce sentiment de forte responsabilité qui est le terreau des tentations de non-intervention à l'arrivée contre lesquelles il est nécessaire de lutter pour que les chances des patients progressent. Ces réticences sont renforcées par les très grandes difficultés à trouver des équipes de rééducateurs s'intéressant à ces patients, le travail de rééducation étant réputé quasi impossible chez ces patients sans conscience.

LE TEMPS NÉCESSAIRE AU JUGEMENT CLINIQUE DE CHAQUE SITUATION Quand les médecins ne portent plus d'espoir d'amélioration et aucune possibilité d'échanges avec le patient, il y a grand intérêt à disposer de directives anticipées. Elles représentent alors une aide précieuse et déculpabilisante pour les proches appelés à retranscrire la volonté du patient auprès des médecins. Ces directives anticipées seront, pour l'entourage, un important appui possible aidant à l'apaisement des débats, limitant autant que possible les conflits entre proches et les attitudes tragiques d'opposition (le plus souvent maternelle), sources principales des tensions constatées.

Nous demandons que s'organise, pour ce type de patient, le droit pour les médecins de les accompagner dans une fin de vie qui doit pouvoir être considérée comme légitime. Nous demandons qu'on reconnaisse l'importance de la réanimation précoce et intensive donnant à tous la même chance, qu'on nous donne le temps nécessaire au jugement clinique de chaque situation individuelle et, dans la mesure d'une reconnaissance de notre échec, après discussion avec les soignants entourant le patient et en accord avec les proches du patient, la possibilité d'aider et d'accompagner la fin de sa vie. Dans ces conditions, une sédation profonde et continue jusqu'au décès pourrait être proposée. La possibilité clairement établie d'aider les patients en grande dépendance et sans conscience suffisante pour exprimer un avis à mourir nous apparaît comme un droit essentiel respectant l'idée que se font beaucoup de nos concitoyens de leur propre dignité. Ces dispositions permettront aussi de lever les situations d'évitement à l'arrivée des patients et de développer une dynamique plus forte dans la prise en charge initiale. ●

BERNARD VIGUE,
Médecin, Département anesthésie-réanimation, Hôpitaux universitaires Paris-Sud Kremlin-Bicêtre, AP-HP

FLORENCE DECIRON,
Médecin urgentiste, chef de service SAMU 72 SMUR CESU

ANNE-CLAIRE DE CROUY
Médecin chef de service MPR, CMPA-FSEF Neufmoutiers-en-Brie (77)

BRIGITTE SAVELLI « Longtemps, ma pratique a eu pour objectif d’inventer des moyens qui permettent à ces patients de se saisir du quotidien, s’inscrire dans une dynamique de vie.» THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR « La chronicité de la situation de polyhandicap modifie la valeur des normes habituellement utilisées pour reconnaître la proximité de la mort.»

DÉDRAMATISER L’APPROCHE DES SOINS PALLIATIFS

VIANNEY MOURMAN Médecin, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpitaux universitaires Saint-Louis, Lariboisière, Fernand Widal, AP-HP.	EXPLIQUER LE CHANGEMENT D’UN PROJET DE SOINS Une femme vient me trouver pour m’exprimer son désarroi, quelques instants après le trépas de sa mère. Bien que dans une relation fusionnelle avec elle, sa fille subit, admet ou accepte peut-être le décès. Par contre, elle s’interroge sur les soins qui ont été prodigués. Elle me raconte que quelques jours avant, l’interne lui a annoncé, dans le couloir, devant la chambre, que sa mère passait en <i>« soins de confort »</i> . Cette fille a bien compris que sa mère quittait l’unité de soins intensifs pour être hospitalisée dans une salle plus calme. La tentation y serait moins grande de se lancer dans des traitements et techniques invasives qui n’apporteraient qu’inconfort à sa mère. Ce qu’elle ne comprend pas, c’est pourquoi, puisqu’on lui avait proposé du confort, elle retrouvait sa mère, lors des courts moments de visites autorisées, agi-
---	--

À PARTIR DE QUELLE LIMITE DEVONS-NOUS RALENTIR ?

BRIGITTE SAVELLI Cadre supérieur socio éducatif, Hôpital San Salvador, AP-HP	S’INSCRIRE DANS UNE DYNAMIQUE DE VIE C’est à San Salvador, en 1981, qu’a commencé mon activité professionnelle auprès d’enfants, adolescents appelés encéphalopathes. Outre le <i>nursing</i> de base, aucun projet psychosocial n’était envisagé, seul le critère moteur les différenciait : grabataires/semi, grabataires/marchants. Nous n’avions aucune notion de leur espérance de vie. Ils avaient subi une première sélection, parmi l’ensemble des cérébro-lésés ; les médecins avaient distingué les infirmes moteurs cérébraux aux capacités cognitives préservées. Ceux-ci avaient fait l’objet d’une prise en charge spécialisée, afin d’éviter qu’ils ne se trouvent abandonnés par amalgame. Quand on procède par clivage, on améliore la prise en charge d’une catégorie au détriment d’une autre et, fatalement, on crée un scandale. Longtemps, ma pratique a eu pour objectif d’inventer des moyens qui permettent à ces patients de se saisir du quotidien, s’inscrire dans une dynamique de vie. Longtemps, nous ne nous sommes pas posé la question de savoir si cela servait à quelque chose. Par la déconstruction du concept d’encéphalopathie profonde, une équipe médicale admirable a créé la catégorie <i>« polyhandicap »</i> et San Salvador s’est retrouvé projeté dans un monde de recherches et de compétences loin
---	---

tée et ligotée dans son lit ou encore avec les restes, sur sa chemise de nuit et sur ses draps, d’un café renversé sur elle quelques heures avant. À la suite de ce témoignage, je me suis questionné sur certains points que je considère importants tant sur la forme que sur le fond. Tout d’abord, sur la notion de *passage* (en soins de confort) qui n’est pas sans rappeler symboliquement le passage de Pharaon du royaume des vivants à celui des morts. Ici, la patiente passe d’un service à l’autre, d’une prise en charge curative à une autre, appelée confort. Sa pathologie chronique n’a pas évolué du jour au lendemain, elle a progressé, certes inexorablement, mais sans cassure brutale expliquant le changement de projet de soins. Les médecins constatant leur inefficacité à guérir ont judicieusement changé l’orientation de la prise en charge. Certes, la finalité était d’éviter toute obstination déraisonnable pour cette patiente incurable, mais cette cassure brutale était-elle nécessaire lorsqu’elle aurait pu être progressive ?

CE QUE SERAIENT DES SOINS DE CONFORT Ensuite, la notion de *« soins de confort »* m’interroge. S’agit-il d’un glissement sémantique pour ne pas utiliser ce terme de soins palliatifs qui fait si peur ? Le risque, alors, n’est-il pas que ce nouveau qualificatif soit investi des mêmes préjugés péjoratifs ? Si l’on pousse encore plus loin le raisonnement, en admettant que

	
---------------	---------------

de l’aliénation que représente la notion d’éducation simple. Fort de cette expérience, nous accueillons aujourd’hui des personnes cérébro-lésées, atteintes de maladies dégénératives, patients aux polyhandicaps du système nerveux acquis dont les étiologies sont multiples. Là encore, ces patients relèvent non pas d’une prise en charge rééducative mais réadaptative. Longtemps, nous avons cheminé en utilisant toutes les avancées médicales et pédagogiques. Des travaux menés sur la déglutition, les installations orthopédiques, des codes de communication sont utilisés, pratiqués, tout comme, quand cela s’avérait nécessaire, une gastrostomie était réalisée, une opération orthopédique. L’équipe avance et s’approprie les soins modernes. Est-ce déraisonnable ? À partir de quelle limite devons-nous ralentir ?

LE MONDE NE SE PRÉSENTE PAS À NOUS COMME DANS UN PROTOCOLE Avant de proposer un segment de fin de vie, interrogeons-nous sur les améliorations qu’il est nécessaire d’apporter à la vie des patients. Sur le terrain, le monde ne se présente pas à nous comme dans un protocole. Il existe une différence entre les choses telles qu’elles se manifestent à nous en théorie, et les choses telles qu’elles sont. Pour découvrir comment elles sont réellement, il faut sans doute se départir du processus de savoir. Le réel n’est fait que de notre expérience existentielle, ralentissons donc devant un concept idéal. Le protocole ne colle pas toujours à l’expérience. Il nous faut trouver les ressources nécessaires pour nous confronter à un discours qui ne ferait que nous *« institutionnaliser »*, nous estampiller au nom d’une modalité abstraite et au détriment de notre capacité à reconnaître notre expérience propre. Comment échapper à un discours déconnecté

	
---------------	---------------

les mourants justifient cette prise en charge de leur confort, le reste des patients, vulnérables par essence, ne devraient-ils pas aussi bénéficier de cette attention ? L’institution de soin veut-elle ou peut-elle se donner comme objectif ce confort des patients ? Enfin, si l’on quitte la forme pour aller vers le fond : si l’on reprend le récit par cette fille des derniers jours de sa mère, les soins prodigués ne semblent pas optimaux. Que dire de l’équipe paramédicale qui, bien qu’attentive, n’apporte pas les soins les plus adaptés ? La réponse à l’agitation par les contentions, le café renversé : que faire du manque de moyens, du manque de temps ou, pour certains mêmes, du manque de motivation exprimé par les soignants à l’égard de ces prises en charges palliatives alors qu’ils avaient choisi d’exercer dans ce service car on *« y sauve des vies »* ? Et cette annonce, décrite comme violente par la fille, faite par un interne, médecin en formation, *« formaté »* à la médecine de la guérison ? Une dédramatisation des soins palliatifs, leur meilleure caractérisation, un accès plus systématique, leur intégration plus précoce dans le parcours de soin, une meilleure formation des soignants… Quelques pistes peut-être pour éviter que les mots de cette fille, les mots de l’équipe, les mots de l’interne ne se transforment en maux ? ●

	
---------------	---------------

de l’expérience qui nous tombe dessus, un discours rempli de mots pièges qui font écran à la diversité des situations ? On peut voir fleurir des vocations – minoritaires – avec une visée compassionnelle mais dont les effets se détournent de leurs objectifs, et dans ce détour s’exprime une volonté de pouvoir. Le soin apparaît alors comme transfiguré par les éléments qui le composent et dont il ne peut plus faire la synthèse. Il est difficile aujourd’hui d’évoquer ces patients qui ne gratifient pas d’une guérison nos équipes sans parler instantanément de la souffrance du personnel, véritable pathologie endémique qui vient recouvrir la relation soignant/soigné. Mais qui n’existe que lorsque les équipes ne sont pas fédérées autour d’un projet qu’elles peuvent s’approprier et mener à bien. En l’absence d’un tel projet, c’est la langue de bois, discours hors-sol qui éloigne du sens de l’action et ne pose que des injonctions. Tout ne pouvait rester aussi simple que par le passé, même les actes d’urgence, aussi sophistiqués soient-ils, ne peuvent se dédouaner d’une interrogation sur les séquelles. La loi Leonetti a fait avancer les choses mais sans précipitation. Ceux qui veulent aller vite sont éblouis par une seule idée, coupée du réel. Elle ne rejoint pas mon expérience. ●

QUAND MOURIR EST-IL PRÉFÉRABLE À CONTINUER DE VIVRE POUR L’ENFANT POLYHANDICAPÉ ?

THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR Professeur de médecine, chef de service de neuropédiatrie, Hôpital Trousseau, Paris, et chef du pôle polyhandicap pédiatrique, Hôpital de La Roche Guyon, AP-HP	LIMITATION DANS LA FINESSE DE L’ÉVALUATION Accompagner la fin de vie d’un enfant lourdement handicapé, c’est mettre en œuvre ce qui le soulagera de ses détresses physique et psychique, pour qu’il puisse être apaisé au moment de sa mort. Cet accompagnement vers et jusqu’à la mort passe souvent par le traitement de la douleur avec des antalgiques puissants dont les effets collatéraux sont d’une part la perte de conscience et le coma
--	---

thérapeutique, d’autre part l’irréversibilité du processus qui conduit au décès. Cet accompagnement et ses effets collatéraux peuvent être souhaités et acceptés par l’adulte conscient, lucide et informé. Ils peuvent être acceptables pour le médecin qui a la garantie, la certitude, ou la conviction que la mort est certes inéluctable, mais aussi proche, et qu’il ne dispose d’aucun moyen thérapeutique raisonnable pour en différer l’échéance

FIN DE VIE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

GÉRARD PONSOT Ancien professeur de médecine, Membre du bureau du CESAP et du Conseil d’administration du Groupe polyhandicap France	RESPONSABILITÉ DÉCISIONNELLE FINALE DES SOINS Ces personnes sont des enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables, dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives. Des maladies métaboliques et dégénératives pour lesquelles
--	---

le retard mental grave ou profond est associé à des troubles moteurs et très souvent à d’autres déficiences entraînant une restriction extrême de leur autonomie. Cela nécessite à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant soins, éducation, communication et socialisation. Pour ces personnes qui n’ont jamais pu donner leur avis, l’accompagnement de la fin de vie dans le cadre de la Loi Leonetti doit être adapté. La période de leur fin de vie est particulièrement délicate à identifier et à définir ; elle se pose habituellement lors de décompensations aiguës broncho-pulmonaires, infectieuses, épileptiques. Mais il est souvent difficile de distinguer celles qui seront transitoires avec récupération ou non de l’état antérieur de celles qui s’avèreront terminales. Le risque est grand pour ces personnes, dont beaucoup pensent que leur vie *« ne vaut pas la peine d’être vécue »*, qu’une démarche de fin de vie les concernant soit prématurément mise en route. La responsabilité décisionnelle finale des soins et de l’accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées doit rester celle du médecin référent. Mais celui-ci ne doit jamais décider seul, ni dans l’urgence et, comme l’y oblige la loi, sa décision ne peut être prise qu’après la mise en œuvre d’une procédure collégiale authentique, rigoureusement organisée. Elle doit comprendre une concertation véritable avec la famille et les accompagnants habituels qui connaissent le mieux le ressenti et les besoins de la personne polyhandicapée. Celle-ci n’a jamais pu ni exprimer de manière explicite ses préférences, ni désigner une personne de confiance pour la représenter, ni rédiger des directives anticipées.

avec bénéfice pour son patient. La chronicité de la situation de polyhandicap modifie la valeur des normes habituellement utilisées pour reconnaître la proximité de la mort (la capnie par exemple). Du fait de la gravité de leur handicap, on admet souvent qu’il serait déraisonnable, pour eux, de leur infliger des manœuvres de réanimation agressives. Pourtant, nombre des enfants pour lesquels la réanimation est récusée ont des épisodes itératifs de décompensation dont on ne sait pas s’ils vont y survivre au vu de nos évaluations. On leur prodigue un accompagnement de fin de vie, mais certains survivent à plusieurs épisodes successifs, retournant à leur vie antérieure. Parfois, les soins palliatifs durent plusieurs années. Aussi, dans ce contexte de polyhandicap, est-il souvent extrêmement difficile d’acquérir la certitude ou la conviction d’une mort imminente inéluctable. La déficience intellectuelle et les difficultés de communication de l’enfant polyhandicapé limitent la finesse d’évaluation de ce qu’il perçoit, de son angoisse, de sa douleur, de son niveau de conscience, de son sentiment d’insécurité. La prostration et l’enfermement dans la non-communication sont-ils dus à la douleur ou à la perception des modifications environnantes ? Doit-on privilégier les antalgiques puissants ou le réconfort du soutien affectif des proches ?

PERCEVOIR CE QUI EST LE MIEUX POUR LUI Dans la situation de polyhandicap, volonté du patient, directives anticipées et personne de confiance n’ont pas le sens commun¹. Jamais l’enfant ne peut exprimer lui-même ce qu’il ressent, pense, comprend, ou souhaite.

	
---------------	---------------

UNE PROCÉDURE COLLÉGIALE ADAPTÉE Ce processus de concertation est indispensable pour l’arrêt de soins de support, en particulier s’agissant de l’alimentation et de l’hydratation qui suscitent des problèmes complexes, douloureux et non résolus de manière acceptable. L’alimentation et l’hydratation entérale de la personne en fin de vie ne peuvent être assimilées au maintien artificiel d’une survie et constituent un soin qui a permis à ces personnes d’avoir une bonne qualité de vie. Il ne s’agit donc pas d’un traitement. Les personnes polyhandicapées doivent pouvoir bénéficier d’une sédation en phase terminale dans les situations de fin de vie insoutenables pour elles et leurs proches. Elle ne peut être mise en place qu’après une information et la prise en compte de l’avis des familles et des proches professionnels.



Pierre Michaud

Les personnes impliquées lors de l’accompagnement de fin de vie ont chacune une approche particulière de l’enfant polyhandicapé : parents, médecin et équipe référents ou occasionnels (urgences, réanimation, SAMU). Chacun est porteur d’une perception de l’enfant et de ce qui est le mieux pour lui. La convergence des opinions des différentes personnes impliquées est nécessaire à un accompagnement adapté et partagé. L’anticipation est parfois possible quand les parents et le médecin référent ont pu aborder ce qui paraît ou non raisonnable. Mais même ces anticipations peuvent être inopérantes quand on se trouve face à la situation aiguë et à la difficulté de l’évaluer précisément. Parfois, l’avis des uns peut paraître aux autres contraire à ce qu’ils estiment être le meilleur intérêt de l’enfant, ce qui nécessite de se donner le temps d’entendre et de comprendre la position de chacun.

Quant à savoir si cette vie qui est la leur vaut la peine d’être vécue, il me paraît que la seule personne qui aurait une légitimité pour y répondre est l’enfant lui-même et que nul autre n’a la capacité de l’apprécier – fût-il son parent, son médecin, son soignant, son proche – s’il n’a su recevoir ce que l’enfant polyhandicapé manifeste, même avec ses pauvres moyens. ●

	
---------------	---------------

^[1] Au sens de Claudine Tierceclin, c’est-à-dire vrai, assertable et garanti «La valeur de la connaissance», cours au Collège de France, 2011.

	
---------------	---------------

Plutôt que de recommander (Comité consultatif national d’éthique), pour ces personnes qui posent de nombreuses interrogations, une procédure collégiale décisionnelle où seraient pris en compte tous les avis recueillis, avec possibilité d’une médiation indépendante en cas d’échec dans la conciliation, il conviendrait de demander au législateur de rendre obligatoire la présence des familles et des proches professionnels de ces personnes polyhandicapées dans la procédure collégiale. Les familles et des associations accompagnant ces personnes expriment leur opposition absolue : – au suicide assisté qui ne peut concerner la personne polyhandicapée puisqu’elle ne peut exprimer sa volonté – à *« l’exception d’euthanasie »* ici involontaire à laquelle l’expose particulièrement sa grande vulnérabilité. ●

POINT DE VUE — LES PERSONNES À CONSCIENCE ALTÉRÉE

QUELLE SOLLICITUDE SOCIÉTALE? Deux mois après la promulgation de la loi de 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, une circulaire du 3 mai 2002 définissait l’organisation d’unités dédiées aux personnes en état végétatif et pauci-relationnel. Cette sollicitude sociétale envers ces personnes vulnérables se devait d’être garante de sa protection.

Une remise en question du statut et du devenir des personnes à conscience altérée se fait jour depuis l’arrêt du Conseil d’État du 24 juin 2014. En témoignent les glissements dans l’interprétation de la loi Leonetti de 2005, glissements qui ont contribué à cet arrêt. Le maintien d’une alimentation et d’une hydratation par voie entérale chez ces personnes constitue désormais en soi un acte déraisonnable. De soin primaire

BERNARD JEANBLANC
Chef de service du pôle handicap, Maison de Santé Bethel, Oberhausen (67)

universel, l’alimentation et l’hydratation deviennent des traitements par décision du Conseil d’État du 14 février 2014 : [...] « *Le législateur a entendu inclure au nombre des traitements susceptibles d’être arrêtés l’alimentation et l’hydratation artificielle.* » Le Comité consultatif national d’éthique (CCNE) qui prend acte

de cette décision rappelle toutefois qu’il ne s’agit pas d’un traitement comme les autres. En quoi ce traitement constitue-t-il une obstination déraisonnable ?

Les critères d’inutilité et de disproportion n’ont pas été retenus et ce, contre l’avis de Jean Leonetti : « *On peut considérer que la nutrition et l’hydratation peuvent devenir disproportionnés dès l’instant où des lésions neurologiques majeures et irréversibles entraînent une perte de vie relationnelle et de conscience de soi (états végétatif et pauci-relationnel).* »

UNE DÉCISION EMPREINTE DE SUBJECTIVITÉ Le troisième critère retenu est celui du maintien artificiel de la vie. Rappelons-le, une personne en situation de handicap sévère par cérébrolésion n’est atteinte d’aucune maladie incurable et, de surcroît, est loin d’être en fin de vie. Le Conseil d’État considère que « l’absence de réactions émotionnelles et de lien relationnel caractérise le maintien de l’alimentation et de l’hydratation artificielle comme déraisonnable au regard de la loi » rejoignant l’avis de Jean Leonetti pour qui cette vie n’est pas réduite à sa seule réalité « *biologique* ». Le CCNE avait pourtant émis une recommandation appuyée par les spécialistes de l’évaluation de l’effectivité de la conscience : l’absence de signes objectifs de conscience ne signifie pas absence de conscience.

La décision d’arrêt de traitement impose de recueillir les souhaits éventuellement formulés lorsque le patient était conscient. Le Conseil d’État souligne qu’il peut être tenu compte des souhaits exprimés sous une autre forme que les directives anticipées. Le témoignage ainsi recueilli reflétera-t-il exactement les souhaits du patient ? Seul le médecin en son âme et conscience devra en avoir la certitude dans la prise de décision... Il y a toutefois matière à s’interroger face au constat du caractère éminemment subjectif de cette décision. Aussi bien dans l’appréciation du niveau de conscience et des réactions émotionnelles que dans l’interprétation de la valeur d’un souhait souvent d’une portée générale.

Alors que la loi Leonetti renforce l’autonomie du patient, les glissements et les interprétations qui en sont faites ne font que renforcer le pouvoir solitaire du médecin dans une option induisant le « *faire mourir* », bien différente du « *laisser mourir* » d’une personne hors d’état d’exprimer sa volonté. ●



Livret téléchargeable sur <http://bit.do/evc-epr>

FIN DE VIE EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

FRANCK BOURDEAUT
Pédiatre oncologue, Institut Curie (Paris)

ACCUEILLIR L'INSTANT PRÉSENT

Environ 400 enfants meurent chaque année des suites d’une maladie cancéreuse. Si certains parents décident de tout mettre en œuvre pour que le

décès ait lieu au domicile, les réseaux de soins palliatifs à domicile se mettent timidement en place, mais les moyens humains restent limités. La majorité de ces décès (les trois-quarts environ) se passent donc à l’hôpital. Compte tenu de la rareté des décès d’enfants, il n’existe pas d’unités de soins palliatifs pédiatriques. Ainsi ces enfants sont-ils amenés à décéder dans le service qui les

a soignés tout au long de leur maladie, accompagnés par les mêmes soignants depuis la phase diagnostique. La fin de vie est donc intégrée comme une part évidente de notre mission auprès de ces enfants et les soins palliatifs s’immiscent naturellement dans toute notre pratique et notre réflexion.

La désignation des traitements comme *palliatifs* peut ainsi s’introduire très en amont du décès des enfants, lorsque plusieurs types de traitements oncologiques sont encore accessibles, amenant à reculer de plusieurs mois voire de plusieurs années la fin de la vie. Le choix de recourir à de tels traitements, dont la toxicité devra être jugée acceptable au regard de l’état d’avancement de la maladie, découle d’une forme de délibération, plus ou moins explicite, avec les parents, voire avec l’enfant quand sa volonté autonome s’affirme. De cette délibération découle bien souvent une décision de poursuivre les traitements oncologiques compatibles avec le maintien d’une vie au domicile, et le cheminement vers l’arrêt de tout traitement oncologique spécifique, pour ne plus privilégier que des soins symptomatiques, demande du temps.

Rien de moins contraire à l’ordre des choses que, pour un parent, de voir son enfant mourir avant lui. Chacun, pourtant, envisage cette séparation à sa façon, selon ses ressources, et les cheminements sont imprévisibles. Il est frappant d’expérimenter la capacité de certains parents à accueillir chaque minute de vie de leur enfant, sans en perdre une miette, dans l’instant présent.

LE TEMPS PRIS À LAISSER LA VIE S'INTERROMPRE

La mort qui s’approche semble redéfinir la signification du temps. Cette possibilité de se préparer sereinement à l’immense tristesse de la séparation est évidemment conditionnée par la capacité des soignants à soulager les symptômes douloureux, par la violence que représentent les déformations corporelles induites par la maladie, ou encore par la perception qu’a l’enfant – l’adolescent plus particulièrement – de sa propre mort et l’angoisse qu’il peut en éprouver. Il faut bien concéder que si, du point de vue des soignants, beaucoup de décès se « *passent paisiblement* », selon la

FRANCK BOURDEAUT « De nombreux témoignages nous confortent dans l’idée que, pour une grande majorité de familles, le temps pris à laisser la vie s’interrompre, tout éprouvant qu’il soit, construit le deuil. »

SOINS PALLIATIFS EN PÉDIATRIE : PARADOXES ET QUESTIONS ÉTHIQUES

ALAIN DE BROCA
Neuropédiatre, Service UMICA, Unité mobile pédiatrique, Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques Picardie, CHU d’Amiens

UNE POSITION DE MÉDIATION AVEC DES TIERS

Les soins en pédiatrie quand la maladie est incurable. Que dire, que faire, comment être en tant que soignant ? En plein 21^{ème} siècle, cette mort semble encore plus inadmissible. Comment comprendre que des équipes puissent parler de soins palliatifs pédiatriques ? Pour dire les choses autrement, que peuvent faire les soignants puisqu’il « *n’y a plus rien à faire* », disent les médecins d’appareils ou d’organes ? Les soins palliatifs en pédiatrie posent de nombreuses questions éthiques et soulèvent les paradoxes qu’offre la médecine techniciste actuelle.

La pédiatrie est une spécialité qui a au moins une spécificité. Le soignant doit toujours « *pactiser* » avec des tiers que sont

les parents après voire avant même d’avoir vu l’enfant. L’enfant – le malade – est mineur et à ce titre ne peut pas légalement prendre toutes les décisions qu’il voudrait en ce qui le concerne. L’enfant est aussi parfois bien jeune pour prendre une quelconque décision ; dans certains cas, sa maladie est si grave qu’elle ne lui permet pas d’avoir une quelconque faculté de jugement (encéphalopathie d’origine périnatale par exemple). Le soignant est donc toujours un médiateur et un négociateur avec des tiers responsables légaux, mais aussi engagés d’un point de vue affectif. Le soin est par définition le soin de l’enfant, mais aussi de ses parents, de la fratrie, voire même de la parentèle (les grands parents notamment). Le soignant doit alors se « *partager* », donner de son temps à toutes ces personnes pour que le soin soit compris de tous, et surtout suivi par tous. Comment leur montrer que la vie est présente parce que « *relation* », et que malgré la maladie grave et incurable, l’enfant est en vie s’il est bien en relation, s’il sent que le soignant a compris ces relations. Chercher un diagnostic de la maladie, tenter de donner un pronostic à l’évènement médical aigu, soulager les douleurs physiques, mettre en place une ventilation non-invasive chez un enfant à domicile, faire du lien avec les équipes du domicile sont des compétences

formulation d’usage, il reste des situations hautement douloureuses pour tous. Les situations les plus difficiles à supporter sont évidemment les fins de vie dans la douleur en dépit des puissants cocktails antalgiques. Une autre source de souffrance particulièrement éprouvante pour les parents peut venir de la durée de la période sans conscience qui précède la mort, qu’il s’agisse d’un coma secondaire à la maladie ou secondaire à la sédation, rendue nécessaire par l’intensité des douleurs ou les difficultés respiratoires. Ces périodes de quelques jours peuvent être vécues comme interminables, mais s’accompagnent souvent aussi d’une demande contradictoire de permettre que la vie s’arrête le plus tard possible. La sédation, très fréquemment utilisée en toute fin de vie, a pour but très clair d’épargner de la souffrance physique, d’atténuer la souffrance morale ou de limiter la conscience angoissante des difficultés respiratoires. Elle fait elle-même l’objet d’une délibération avec les parents, voire l’adolescent. Son but d’accompagnement, assumant le risque secondaire d’une précipitation de la mort, est aussi clairement explicité et très largement compris. Les demandes d’accélération des traitements pour provoquer la mort, y compris dans les situations douloureuses précédemment citées, sont aujourd’hui exceptionnelles. Elles émanent alors souvent d’adolescents, autonomes dans leur réflexion et exprimant une certaine conscience des conditions de la mort qu’ils ne souhaitent pas vivre. Ces situations, exceptionnelles, il faut le répéter, bouleversent profondément les équipes qui n’y sont pas préparées. De nombreux témoignages nous confortent dans l’idée que, pour une grande majorité de familles, le temps pris à laisser la vie s’interrompre, tout éprouvant qu’il soit, construit le deuil. ●

qu’il faut acquérir et des actes techniques nécessaires et indispensables à prodiguer. Ils sont à la base du soin.

QUAND ILS SENTENT LA VIE EN SA FIN

Mais le faire sans mettre de mots dessus, sans aider l’enfant et ses parents à reformuler les aspects biologiques, physiologiques ou techniques leur donne à penser que le soignant réduit l’enfant à un objet de soin. Et cela apparaît comme un outrage majeur aux yeux des parents. Les enfants n’arrêtent jamais de donner si l’adulte sait les écouter. Et ils donnent particulièrement quand ils sentent la vie en sa fin. Il est impressionnant d’entendre les enfants nous confier leurs parents, nous remettre des objets symboliques avant leur décès. La synthèse de ce soin ainsi construit est qu’une confiance surgit toujours plus grande entre tous les membres de cette équipe même si la mort guette le moindre faux pas. Comment une mère pourrait-elle oser dire à son enfant « *qu’il peut désormais partir* » si elle ne se sentait pas soutenue ? Comment entendre un enfant parler de sa mort toute proche et ne pas fuir en courant ? Comment ne pas juger négativement des parents qui ne peuvent pas imaginer leur enfant avec des tuyaux supplémentaires quitte à ce que sa vie puisse en être abrégée ? »

» Le soignant est celui qui apporte d’abord sa présence indéfectible, en première ligne face au désarroi, face à la colère et l’agressivité des parents ou de l’enfant : ils ne peuvent accepter qu’on ne fasse plus rien. Les soins palliatifs, c’est toujours pour le soignant une

FIN DE VIE EN HÉMATOLOGIE

SANDRA MALAK, Hématologue, praticien spécialiste des CLCC, Hôpital René Huguenin - Institut Curie

TENSIONS ÉTHIQUES

La prise en charge des hémopathies malignes a connu des avancées majeures, avec des innovations thérapeutiques qui ont révolutionné nombre de pathologies que les hématologues prennent en

charge. Cependant, dans encore de trop nombreux cas, des maladies se révèlent réfractaires aux traitements et nous devons alors trouver le moyen d’accompagner nos patients dans une fin de vie la plus sereine possible. Il existe plusieurs spécificités, propres à notre spécialité et à ces situations, qui peuvent être source de tensions éthiques importantes, en particulier dans les situations de fin de vie :

- l’imprévisibilité des évolutions rendant difficile toute anticipation ;
- la perspective, bien que rare, d’une curabilité à des stades très avancées et parfois même après plusieurs lignes de traitements ;
- la rapidité évolutive ne laissant, souvent, que peu de place à l’adaptation ;
- la prééminence donnée à la recherche clinique et les nombreuses innovations thérapeutiques ;
- une proximité importante entre les équipes et des pa-

SANDRA MALAK « Les soins palliatifs en pédiatrie posent de nombreuses questions éthiques et soulèvent les paradoxes qu’offre la médecine techniciste actuelle. » SANDRA MALAK « Des expériences sont de plus en plus souvent rapportées de succès d’intégration d’une démarche palliative dans la pratique hématologique, y compris dans les secteurs de soins intensifs. »

RADIOTHÉRAPIE EN PHASE PALLIATIVE

THIBAUD HAASER, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

ATTENTION ET ACCUEIL DANS CES LIEUX QUI PEUVENT SUSCITER LA PEUR
La radiothérapie, modalité de traitement impliquant l’utilisation de technologies et des conditions pratiques spécifiques, trouve une application dans la prise en

charge des patients en fin de vie : traitement antalgique, à visée décompressive, etc. Si les services de radiothérapie ne sont pas le lieu de la fin de vie, ils constituent un des environnements que les patients en phase palliative sont amenés à traverser.

Initier une radiothérapie, c’est faire entrer les patients dans un monde de soin inconnu, où les repères habituels sont absents. Les déplacements parfois quoti-

remise en question de sa propre maîtrise. D’autant que les enfants, par leur potentiel de vie et leur toute puissance sur leur environnement, amènent à déstabiliser tous les projets que parents et soignants avaient tenté de mettre en œuvre !

SANDRA MALAK, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

tients souvent jeunes, accompagnés quotidiennement pendant des hospitalisations prolongées et difficiles ;
- une forte iatrogénie liée à des thérapeutiques souvent lourdes et intensives, où le *« prix à payer »* est tel que l’espoir suscité supporte difficilement la déception ;
- le recours à des transfusions, y compris à des stades avancés, vécus comme vecteur de vie.

Ainsi, une personne qui était à un stade palliatif de sa maladie sans réelle ressource thérapeutique aura sa vie transformée par l’arrivée d’un nouveau traitement qui aboutira à une rémission complète et lui permettra de vivre encore de nombreuses années. *A contrario*, une autre personne que nous pensions sortie d’affaire, décèdera brutalement d’une infection, bien qu’en rémission complète de son hémopathie.

Nous sommes parfois tentés de faire preuve d’un certain triomphalisme médical, notamment devant les réelles guérisons que nous obtenons souvent et les avancées thérapeutiques enthousiasmantes. Ce qui nous amène parfois à nier et à repousser les évolutions défavorables, rendant encore plus difficile une juste anticipation et obérant toute possibilité d’adaptation. Autant de situations qui peuvent entraîner une réelle difficulté dans le désinvestissement thérapeutique, le risque étant alors que la relation soignant/patient soit dominée par un discours essentiellement thérapeutique, laissant de côté les enjeux propres à la personne, ses valeurs, ses projets de vie.

UNE OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES
De nombreuses études montrent que le recours aux

Les questions éthiques sont bien au cœur de ces situations et la marque de la vie dans sa complexité la plus grande. ●

SANDRA MALAK, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

SANDRA MALAK, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

soins palliatifs en hématologie est bien moindre et plus tardif que pour la prise en charge des autres maladies cancéreuses. Et pourtant, la littérature s’enrichit progressivement d’études qui démontrent que nos patients souffrent. Jusqu’ici, la forte iatrogénie induite par nos traitements était presque banalisée tant elle était vécue comme attendue et *« normale »*. Mais il est aussi montré que cette souffrance peut faire l’objet, au moins en partie, d’une prise en charge spécifique. Des expériences sont de plus en plus souvent rapportées de succès d’intégration d’une démarche palliative dans la pratique hématologique, y compris dans les secteurs de soins intensifs. L’objectif de cette collaboration est l’instauration d’une culture de la communication, une optimisation de la prise en charge des symptômes et au final un meilleur vécu par chacun de ces situations nécessairement difficiles mais non insolubles. Consciente de ces difficultés, la Société française d’hématologie s’est dotée, il y a quelques années déjà, d’une commission d’éthique qui s’interroge, réfléchit, approfondit la réflexion et permet d’apporter un nouvel éclairage, notamment sur ces problématiques de fin de vie. Ainsi, loin de tout dogmatisme, c’est à travers un souci éthique, nourri d’humilité, enraciné dans la complexité du contexte et fondé sur la délibération, le soin et l’attention dans la relation à autrui que progressivement nous parviendrons à élaborer des projets de vie réellement centrés sur la personne, qui reste et demeure notre souci premier. ●

SANDRA MALAK, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

» ou de ne pas traiter. La complexité de ces situations nous amène à davantage détailler notre réponse, à repenser une procédure parfois automatique. Et la justice de la décision ne relève pas seulement du *« faire »* ou du *« ne pas faire »*, mais aussi du *« quand »* et du *« comment »*. Les médecins radiothérapeutes ont un devoir d’information et de dialogue essentiel à la compréhension et à l’adhésion des personnes, afin qu’une décision mesurée, adaptée et acceptée de part et d’autre puisse être prise. Cette attention portée à la personne se tra-

SANDRA MALAK, Médecin radiothérapeute, CHU de Bordeaux (33), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA « La psychose met en lumière la nature la plus profonde de notre *exister* et, *de facto*, sa fragilité. »

RESPECTER LA SINGULARITÉ DE LA PERSONNE EN PSYCHIATRIE

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

FRAGILITÉ EXISTENTIELLE
La fin de vie d’une personne hospitalisée dans un service de psychiatrie suscite de nombreuses questions. Elles concernent, du côté du patient, son autonomie dans l’expression de ses choix, sa dignité, la

qualité de sa vie, les modalités de communication et d’échange indispensables à une vie relationnelle et, du côté des soignants, les questions autour des émotions et des mouvements dépressifs, pensées dans le cadre d’une supervision. Les dispositions figurant dans la loi du 22 avril 2005, à savoir le soulagement, la suppression des symptômes d’inconfort, la réflexion de la proportionnalité des soins, dans un cadre de collégialité si la personne ou la

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

MOURIR CHEZ SOI, EN EHPAD¹

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

LE PATIENT ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EST UN FAMILIER DE LA MORT

Le patient atteint de la maladie d’Alzheimer est un familier de la mort. Il vit des deuils depuis longtemps. L’entrée dans la maladie a représenté parfois la seule issue à ses yeux entre la peur de mourir et la difficulté à vivre. Entre disparaître socialement pour survivre ou se tuer pour ne pas mourir, il a pu *« choisir »* le reniement de lui-même, de faire le deuil de lui-même. Il y a parfois des mots : *« J’ai peur, je suis déjà morte, enterrez-moi, je ne suis plus rien… Par où je sors? Et si je me trompais de porte? »* Ces phrases entendues au quotidien, ces conduites qu’on dit troublées (chutes, glissement du fauteuil à terre, déambulation) permettent déjà de parler de la mort avant qu’elle ne vienne. Les rituels mis en place par le malade et l’équipe accompagnent ce cheminement. Ne meurt que celui qui est vivant ! Ne peut mourir que celui qui est reconnu dans sa dimension humaine et de relation. Jusqu’aux derniers instants le patient reste un sujet, un sujet en souffrance même si la douleur physique est calmée, mais aussi un être désirant, attentif à ces petits bonheurs qui font que la vie peut être belle malgré tout. À côté de ces fins de vie du crépuscule, de ces fins de vie qui n’en finissent pas de finir, le malade Alzheimer peut mourir de manière plus brutale, au détour d’une affec-

duit concrètement par le choix du nombre de séances, l’adaptation du calendrier à des priorités personnelles. Il peut s’agir aussi de ne pas faire le traitement et de n’exposer la personne à des effets secondaires qu’au moment où elle considère ses symptômes comme envahissants pour sa qualité de vie.

Remplacer la personne au centre du soin, remettre en cause des habitudes techniques, entendre la parole et pouvoir donner un sens partagé au traitement doivent être des exigences fortes en radiothérapie. Cet exercice

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

famille est consentante, sont l’opportunité d’accompagner le patient dans l’instant T.

La fin de vie, en particulier dans le cadre de la *« clinique »* de la psychose, expose le patient plus encore à l’abandon de par sa vulnérabilité. Son existence, son mode d’être au monde est perturbé, attaqué dans son rapport à l’espace, au temps et à l’autre. La psychose met en lumière la nature la plus profonde de notre *exister* et, *de facto*, sa fragilité.

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

UN ENGAGEMENT COMPLEXE
Les problèmes rencontrés sont souvent le refus de soin, l’information au patient et ce qu’il *« en entend »* et l’absence de la fratrie qui, durant des années, n’a pas été prise en compte dans le contexte institutionnel. Les problèmes évoqués montrent l’intérêt de la collaboration entre l’équipe de psychiatrie et l’équipe de soins palliatifs. La plus-value de cette coordination va mener autant à une réflexion de mise en place de prescriptions anticipées et personnalisées (répondre aux symptômes d’inconfort) qu’à une réflexion sur la proportionnalité des traitements : maintien ou non d’une chimiothérapie palliative difficile à vivre pour le patient, d’une alimentation parentérale dans la situation d’une occlusion

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

tion intercurrente ou d’un accident cardiovasculaire par exemple. Peut se poser alors en quelques heures (le problème) la question d’une décision médicale éthique : le concept de renoncement thérapeutique doit rester une démarche attentive et collégiale, efficace sur certains symptômes (la douleur, la dyspnée) en respectant l’évolution désormais naturelle de la maladie. Cela dit, la décision de renoncer n’est pas irrévocable ; chaque malade est unique, chaque histoire est différente et ce n’est que dans la parole, la relation et l’écoute du patient, de sa famille que nous tenterons de prendre les décisions les plus justes.

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

UNE AUTHENTIQUE DISPONIBILITÉ
Face à la pathologie démentielle, la famille vit souvent une relation de deuil anticipé avec son patient. Celui-ci lui renvoie parfois l’image du mort à venir qu’elle peut attendre tout en en redoutant le moment. Alors en plaçant le malade dans ce statut de *« mort vivant »*, de celui qui ne compte plus, qui ne comprend plus, qui n’a plus d’avis à donner, qui devient inexorablement un autre, on peut en arriver à nier les possibilités de relation par trop de souffrance. C’est devenu si difficile de dire *« maman »* à cette vieille dame que l’on a connue et aimée différente. Comment appeler *« papa »* celui qui marmonne sans cesse, assis dans son fauteuil alors qu’il avait tant de prestance et d’autorité ? On assiste là au deuil d’une image mêlé à la culpabilité du désir de mort, à l’anticipation d’une perte à venir associée bien souvent à de la colère ou (à) de l’agressivité pour dire toute la souffrance d’une famille devant la fin d’une histoire. Parfois les demandes d’euthanasie surgissent et il faut beaucoup de temps et d’empathie

d’éthique pratique quotidienne nous implique dans la réalité des personnes que nous sommes amenés à rencontrer, à accompagner et pas seulement à traiter. La maladie cancéreuse nous incite à déployer notre compétence de techniciens ; la singularité des personnes dans leur histoire, leurs représentations, leurs valeurs nous appelle à accueillir la difficulté de leur situation et à y répondre en tant que soignants, en tant que personnes. ●

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

sur carcinose péritonéale. Cette réflexion pluridisciplinaire est réévaluée en fonction de l’évolution clinique du patient, de ce qu’il nous en dit dans le cadre d’une réflexion bénéfices/risques, d’une démarche décisionnelle telle que la loi en donne la possibilité.
Devant les limites de la prise en charge au sein de notre service de psychiatrie, celles d’un accompagnement de fin de vie en phase terminale, l’indication d’un transfert à domicile dans un contexte d’hospitalisation à domicile ou en unité de soins palliatifs sera anticipée avec le patient et son entourage. L’acte de soins accompli depuis des années place le soignant dans une telle situation de proximité, de rencontre, de présence, qu’il devient incontournable d’envisager une écoute afin de penser cet accompagnement de fin de vie autour des vécus et des mouvements dépressifs. Notre vocation proprement humaine, à savoir ce dégagement de nous-même et cet engagement par rapport à autrui, demeure l’essence même du soin dans notre pratique clinique quotidienne et ce dans le respect de la singularité de la personne, dans le respect de la loi. ●

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

EMMANUEL SCICLUNA, Cadre de santé, Clinique du Moulin Bruz (35), EA 1610, université Paris Sud

pour faire entendre que la qualité d’une vie ne se mesure peut être pas à l’aune des performances cognitives, pas plus qu’une échelle d’autonomie physique.

Mais plutôt (dans la qualité) à celle de la rencontre et de l’émotion partagée. Cela suppose une authentique disponibilité de tous, une liberté totale pour les heures de visite, la possibilité de veiller jour et nuit son parent et d’y être entouré. Il appartient parfois au soignant, au regard de ce qu’il sait du malade, de proposer à la famille un accompagnement spirituel des derniers moments. Cela suppose un véritable travail d’écoute et d’accompagnement pour dire ce qui n’a jamais pu l’être, pour retrouver non seulement le souvenir mais, (bien plus) au-delà, l’indicible de toute relation d’amour. Le moment de la mort n’est souvent pas anodin ; il peut ainsi survenir au terme d’un long parcours de réconciliation ou d’attente d’un moment de tendresse.

Permettre aux familles d’être là et solliciter leur présence, recréer pour elles cet espace de communication par les mots et les gestes. Entendre leurs questions formulées ou non, comprendre la colère, la résignation ou simplement la mise à distance comme un moyen de protection susceptible de permettre une séparation moins douloureuse. Mais à côté du travail de deuil à accomplir vis-à-vis de leur proche, elles auront aussi, disent-elles, à vivre le deuil de l’institution. Ne plus revenir, modifier les habitudes prises pendant si longtemps des visites régulières, passer sur la route qui longe l’institution sans détourner la tête, tout cela demande sans doute du temps. ●

^[1] EHPAD, Établissement d’hébergement pour personne âgée dépendante

MOURIR EN GÉRIATRIE À L'HÔPITAL ?

DIFFICULTÉ D'ANTICIPER Une large majorité des Français souhaite mourir à domicile. Pourtant, quand on regarde les données officielles (IN-SEE), on constate que seulement 25 % décèdent effectivement chez eux, et le plus souvent de mort subite, non prévisible. La majorité des décès (57 %) a lieu à l'hôpital et 12 % en maison de retraite. Faut-il y voir un échec de notre système de santé? Une négligence de notre société qui ne respecte pas les souhaits de ses concitoyens? En maison de retraite, beaucoup de structures (mais pas toutes), essentiellement par manque de personnel la nuit, ont mis en place une organisation pour assurer les soins jusqu'au décès et éviter un transfert à l'hôpital. Mais même pour des familles très volontaires et très impliquées (ou pour des maisons de retraite bien organisées), il arrive que la situation à domicile soit trop difficile et le SAMU ou les pompiers sont appelés pour un transfert aux urgences. Ce qui explique un nombre important de décès (13 000 par an) dans ces structures qui ne sont pas adaptées. Dans l'idéal, il faut bien-sûr éviter cette situation. Mais face à ce constat, on pourrait toutefois déjà proposer des formations spécifiques aux urgentistes et à leurs équipes et prévoir des locaux adaptés pour assurer ces fins de vie dans de meilleures conditions. Les services de gériatrie sont particulièrement concernés par les situations de fin de vie, que ce soit en court séjour, en soins de suite ou en soins de longue durée. Dans ces unités, les médecins et les soignants font de leur mieux pour accompagner les personnes en fin de vie, en évitant les souffrances et l'acharnement thérapeutique. Mais un autre risque face auquel il faut rester

vigilant en gériatrie est l'abandon thérapeutique qui consiste à ne pas donner un traitement ou ne pas pratiquer un geste chirurgical qui serait pourtant bénéfique au malade.

Une situation particulière concerne la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Dans cette pathologie, l'absence de reconnaissance des troubles par le malade lui donne l'impression que tout va bien. Dès lors, il est délicat d'anticiper et de prendre des décisions pour l'avenir.

UN PRONOSTIC PEU PRÉVISIBLE Nous avons dans le service un patient qui avait été adressé il y a deux ans dans l'unité de soins palliatifs pour un cancer métastasé en phase terminale. Après quelques jours d'observation, de réhydratation et d'alimentation correcte, ce malade a retrouvé son autonomie et s'est mis à déambuler sans but précis. Les troubles liés à sa maladie d'Alzheimer se sont amplifiés et il a été retrouvé plusieurs fois dans la rue, errant et ramené par la police. Face à l'impossibilité d'établir un pronostic vital quant à sa pathologie cancéreuse, il a finalement été transféré dans notre unité sécurisée pour malades déambulants puis, plusieurs mois plus tard, en soins de longue durée. Deux ans après, il est toujours vivant, participe aux animations et s'est bien adapté à l'institution. Sa pathologie cancéreuse continue bien sûr d'évoluer, mais il a une bonne qualité de vie. Combien de fois avons-nous appelé les familles de certains malades ayant une pathologie très évoluée pour leur annoncer un avis d'aggravation et un risque de décès imminent? Une décision collégiale était alors prise pour aller vers des soins de confort. Un arrêt de traitement, de perfusion, voire d'alimentation était décidé. Et, quelques jours plus tard, le malade allait mieux, se réalimentait et se remettait à marcher. La médecine n'est pas une science exacte et, bien souvent, il est difficile d'avoir des éléments de certitudes quant à une évolution, parfois même un diagnostic. Décider

à l'avance de certaines options thérapeutiques est donc quelque chose d'assez théorique et un peu utopique. Il faut savoir quaujourd'hui, à l'hôpital comme en maison de retraite, rares sont les malades âgés qui ont rédigé des directives anticipées. Beaucoup ont par contre organisé leurs funérailles, en particulier pour ne pas laisser une charge financière à leur famille. Aucun malade âgé ne comprend la démarche de la personne de confiance (ce n'est pas un souhait qu'ils expriment), mais ils ont tous un référent familial (ou amical pour les plus isolés) qui les aide dans leurs démarches et pour les décisions difficiles. ●

La couverture de la brochure MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES APPROCHES EN FIN DE VIE



🔗 Livret téléchargeable sur <http://bit.do/alz-findevie>

La couverture de la brochure MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES APPROCHES EN FIN DE VIE

» défaut? Médecin anesthésiste, j’exerce un métier avec une compétence qui permet de supprimer la douleur afin de favoriser l’exercice d’un geste chirurgical, endoscopique ou radiologique. Vais-je devoir acquérir une nouvelle compétence et élargir le champ de mes missions jusqu’à mettre un terme à la vie des patients qui s’en remettraient ainsi à nous? Vais-je pouvoir endormir et ne pas réveiller, cela en toute sérénité, en parfaite harmonie avec la personne malade et ses proches, sans état d’âme? Vais-je être reconnue dans une nouvelle spécialité : l’anesthésie, réanimation, *désanimation*?

« *Ici on ne réveille pas! On tue!* »

— Bonjour, je suis anesthésiste, c’est moi demain qui vous endors, et je ne vous réveillerai pas… C’est bien ce que vous avez exigé sur votre directive anticipée?

La couverture de la brochure MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES APPROCHES EN FIN DE VIE

DIGNE DE NOS SOINS Certaines rencontres quotidiennes permettent de bénéficier d’enseignements sensibles et profonds qui devraient inciter à une certaine humilité, à la prudence. À reconsidérer le sens et la portée des missions qui nous sont imparties au service de la personne malade tout particulièrement dans les circonstances si délicates où nos initiatives ont leurs limites.

Ce dimanche d’astreinte je rencontre monsieur G. Une tumeur vasculaire d’emblée métastasée aux poumons et aux muscles génère d’horribles douleurs. Son corps dénutri fait apparaître des os saillants, les mouvements dans le lit sont impossibles car les tumeurs cutanées sont mises alors en pression. Deux grammes de morphine par jour auxquels s’ajoutent d’autres substances perturbent de temps à autre sa perception de la réalité. Les médicaments anti-douleur, prescrits en quantité, apaisent cet homme qui m’accueille avec attention. Il va être opéré avec pour objectif de supprimer ses douleurs en interrompant l’influx douloureux qui n’est plus perçu par le cerveau. Il attend, lucide et confiant, l’opération qui supprimera ses douleurs. J’entends déjà certains commentaires : « *A quoi bon l’opérer, s’acharner sur lui; il va mourir! Pourquoi lui infliger encore des souffrances!* »

Parce que cette personne aspire à vivre sa vie jusqu’à son terme, et que c’est à la fois son choix et ce qu’elle nous demande. Parce qu’elle sait que notre mission vise à demeurer présent à ses côtés, à lui permettre de parvenir jusqu’à la mort, considérée comme une personne digne de nos soins, reconnue dans ses droits, dans une dignité pleinement reconnue. Parce qu’aujourd’hui encore il est acquis que tuer l’autre qui souffre ne relève pas d’une compétence médicale, et que cette conception éthique de notre métier protège encore les plus vulnérables. Ceux que l’on déconsidère au point de leur faire comprendre que leur dernière liberté serait de revendiquer leur mort comme un dernier droit. Je demeure convaincue que nos devoirs de médecin consistent à ne pas renoncer à nos responsabilités, à témoigner une présence et une sollicitude dans la justesse d’un soin digne jusqu’au bout. ●

UN AUTRE REGARD — LA JUSTESSE D’UN SOIN DIGNE JUSQU’AU BOUT

Sylvie Froucht-Hirsch, médecin anesthésiste-réanimateur, Fondation ophtalmologique Rothschild (Paris)

JE VOUS ENDORS... 30 octobre 2014, l’émission de télévision « *Complément d’enquête* » rapporte les propos d’un médecin belge pratiquant l’euthanasie : « *Par voie intraveineuse, on injecte deux flacons. C’est très rapide, le patient meurt en 5 minutes… C’est le même effet qu’une anesthésie. […]* »

— Bonjour, je me présente, docteur F-H. Je suis anesthésiste, c’est moi qui veille sur vous demain.

C’est ainsi que je me présente au futur opéré lors de la visite préopératoire qui a lieu la veille de l’intervention. J’ai retiré de mon vocabulaire la formule « *je vous endors…* ». Un patient anxieux m’a même répondu un jour : « *Vous m’endormez, c’est bien; mais surtout réveillez moi!…* »

Comment alors adopter cette double fonction, cette qualification qui ferait de moi – comme ce serait le cas aujourd’hui dans les pays du Benelux qui ont dépénalisé l’euthanasie – un tueur potentiel de patients? Moi qui suis leur soignante en qui ils doivent avoir toute confiance.

Le mot est violent, la pratique en vigueur elle aussi. La peine de mort a été abolie en France ; il serait possible que le législateur m’autorise demain à pratiquer l’acte de mort, en tant que médecin. Cela en toute impunité. S’agit-il pour certains professionnels de santé d’éprouver une jouissance, une puissance qui leur ferait »

INITIATIVE — UN SOUCI CONSTANT D’AMÉLIORER LE SOIN

Nathalie Vandevelde

Nathalie Vandevelde, Cadre supérieur de santé en hépato-gastroentérologie et référent qualité, Hôpitaux universitaires Saint-Louis, Lariboisière, Fernand Widal, AP-HP

DES MUTATIONS MAJEURES S’OPÈRENT DANS LE CONTEXTE HOSPITALIER

La mise en place de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie appelle un effort, une mobilisation supplémentaire, bien plus grande encore, individuellement mais aussi collectivement. Elle agit comme une lame de fond qui met en mouvement et vient bouleverser notre regard sur les patients en phase palliative et en fin de vie, sur nos missions de soins, sur les interfaces alors nécessaires entre professionnels et aussi sur la place de la famille et des proches. Discrètement, silencieusement, des mutations majeures s’opèrent dans un contexte hospitalier où le temps se fait rare et précieux, où la temporalité du patient n’est pas celle de l’institution hospitalière.

En 2008, trois ans après l’adoption de la loi Leonetti, nous avons réalisé sur l’hôpital Saint-Louis un audit auprès des professionnels afin d’évaluer sa mise en œuvre. Les résultats ont montré que cette loi était peu connue et rarement appliquée. Un lent processus commence alors, associant formations, analyse des documents de traçabilité des soins, modifications des organisations de travail entre médecins et paramédicaux, tâtonnements pour que chacun trouve sa place lors des staffs pluridisciplinaires : travail inégal selon les services mais réel et profond. En 2010, le groupe hospitalier renforce sa mobilisation paramédicale et médicale sur cet axe de travail en vue de la future certification. Un vaste plan de formation est décliné, des plaquettes et affiches d’information concernant les directives anticipées sont diffusées dans tous les lieux de soins.

Au 1er semestre 2012, un audit portant sur 517 dossiers patients (décédés ou codés selon la nomenclature PMSI « *soins palliatifs* ») est réalisé pour mesurer la mise en œuvre de la loi. La communication des résultats aux équipes fait apparaître encore des lacunes mais aussi de améliorations incontestables. Avec les Équipes mobiles douleur et soins palliatifs, les formations sont systématisées. En quatre mois, 138 professionnels bénéficient d’une formation relative à la loi Leonetti et l’hétéroévaluation de la douleur avec mise en situation pratique à partir de

LES MISSIONS DU SERVICE SOCIAL HOSPITALIER

Fortunaise Olmos

Fortunaise Olmos, Assistante socio-éducative, services de chirurgie hépato-biliaire, transplantation hépatique, gastro-entérologie et nutrition, Hôpitaux universitaires Est Parisien, Saint-Antoine, AP-HP

ACCOMPAGNER LE PATIENT ET SES PROCHES DANS LEUR PROJET

Dans le cadre d’une relation d’aide, relationnelle et concrète, le service social hospitalier en faveur des malades a une mission d’accueil, d’information, d’orientation et d’accompagnement des patients et de leurs proches pour l’accès aux soins et aux droits ainsi que les alternatives à l’hospitalisation en aiguë. Cette mission s’exerce en équipe pluridisciplinaire ainsi qu’en réseau.

Qu’est-ce que la fin de vie dans l’exercice d’une assistante socio-éducative hospitalière ? Le moment de la fin de vie dans ma pratique se situe en trois temps et à destination de deux groupes, patients et proches. Le premier temps est celui de l’annonce, faite par l’équipe médicale, du pronostic. Si l’accompagnement social est précocement sollicité, ce premier temps est celui des informations et des orientations en réponse au patient à propos du devenir de ses proches. Madame A., par exemple, âgée de 23 ans, vivant seule avec son

cas cliniques. Des formateurs relais sont formés. Un parcours professionnalisant est créé comprenant deux jours de cours spécifiquement dédiés ; un document consacré à la personne de confiance et aux directives anticipées est élaboré en vue de favoriser l’information et l’expression des patients ; un travail sur la nutrition des patients en fin de vie est en cours. Des audits intermédiaires viennent vérifier l’évolution des pratiques.

Céline Louvet

DEVENIR ACTEUR DE LA CONSTRUCTION D’UNE CULTURE COMMUNE

En hépato-gastroentérologie, depuis la mise en place de la loi en 2008, les staffs pluridisciplinaires permettent les échanges interprofessionnels sur ces questions. L’accompagnement des patients par les professionnels est attentif et réactif, mais s’avère parfois pénalisé par des charges en soins ou les conditions d’accueil difficiles. Néanmoins, le travail se poursuit dans un souci constant d’améliorer la prestation de soin.

Les équipes soignantes avancent à leur rythme : dans un service c’est la mise en place des outils d’évaluation de la douleur pour les patients non communicants, dans un autre l’implantation d’un staff pluridisciplinaire. Persévérer dans cette attitude nécessite de le vouloir, de s’engager dans des formations, mais aussi de décliner une politique d’établissement, des organisations, des interfaces entre les différents professionnels dans les processus de prise en charge au cours desquels des réflexions sur le sens des pratiques existent. Persévérer, c’est prendre le temps nécessaire pour que chacun puisse devenir acteur de la construction d’une culture commune et d’une identité soignante partagée.

L’immobilisme constaté dans l’implémentation de la loi est aujourd’hui inacceptable. Mais l’absence de reconnaissance de nos engagements auprès des personnes en fin de vie l’est tout autant. En regard de nos engagements soignants, il serait inimaginable de constater qu’une loi sur l’euthanasie, ou s’en approchant, soit considérée comme inévitable. Inacceptable aussi qu’il puisse être évoqué, pour la justifier, un éventuel immobilisme des professionnels hospitaliers. ●

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

de trouver des solutions pour leur permettre d’accompagner l’être cher, notamment en essayant de concilier vie professionnelle et vie privée. Si le choix de la fin de vie est au domicile, je peux orienter vers un réseau de soins palliatifs afin que les proches soient soutenus pour traverser ce moment. Le dernier temps est celui de l’après-décès. Ce temps est consacré aux proches par une aide aux démarches administratives, principalement dans le cadre de la régularisation des droits. Cela peut concerner par exemple une régularisation du droit au protocole de soin ALD3o¹ pour les frais d’hospitalisation. Ou alors, en cas de situation de précarité, un accompagnement à l’accès au dispositif parisien d’aide aux obsèques. Malgré une compétence en matière d’accompagnement, chaque fin de vie est à aborder comme une expérience nouvelle. Car, pour rester au plus proche de cette singularité, une nécessaire ouverture aux possibles doit être cultivée par le professionnel de manière à concilier, autant que faire ce peut, la volonté du patient et celle de ses proches. Nous devons rester à l’écoute de leur souffrance tant physique, psychique que sociale. ●

Céline Louvet

^[1] Affection de longue durée

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

UNE NÉCESSAIRE OUVERTURE AUX POSSIBLES

Le deuxième temps est celui de la phase terminale pour le patient. Continuer prendre soin du patient relèvera pour moi de l’attention portée à ses proches. Il va s’agir

Fin de vie : les vérités du soin

LA MISSION D’ACCOMPAGNEMENT EN SECTEUR MÉDICO-SOCIAL : ABORDER LA FIN DE VIE

Céline Louvet

L’INNOVATION RELATIONNELLE
Le secteur médico-social a de larges missions auprès de publics très divers : handicaps, précarité, addiction, etc.

Pour autant, des vulnérabilités variées engendrent les mêmes problématiques. La loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a permis la reconnaissance de l’accompagnement sous la forme d’un décret de mars 2005 qualifiant l’activité des SAVS et des SAMSAH, services d’accompagnement pour adultes intervenant auprès de personnes vivant à domicile (dans le sens où elles ne sont pas en institutions réglementées comme les Foyers d’Accueil Médicalisés ou les Maisons d’Accueil Spécialisées, certaines pouvant ne pas avoir de domicile). Accompagner un usager dans la grande aventure de « *son projet de vie* » en le mettant au « *cœur du dispositif* », expressions extraites des textes réglementaires régissant le secteur, comme la loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale : il s’agit là d’une grande utopie car le projet de vie n’est pas toujours envisageable sous cette forme et en ces termes et le cœur du dispositif peut aussi être un enfermement de l’usager sous la forme d’un encerclement par les professionnels et les dispositifs. La réglementation trace la route à suivre pour répondre à des injonctions essentiellement financières. Mais dans le quotidien, ce sont des questions d’une autre nature qui nous sont posées et que nous nous posons. Dans le SAVS-SAMSAH, le choix peut être fait de respecter les rythmes de la personne accompagnée pour

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet

la faire progresser avec acceptations en évitant trop de ruptures, d’échecs, de démobilisations, de décompensations. C’est le choix du temps : sera-t-il institutionnel ou individualisé ? Ce fameux temps à prendre, à accepter de perdre pour mieux en gagner. Ce temps de la vie et ce temps de la mort. Ces questions sont débattues dans les instances et les espaces méthodologiques – à l’instar des réunions, des groupes de travail et/ou de réflexion – tout au long de la démarche d’amélioration continue de la qualité. Mais il n’y a jamais de recette, toujours de l’innovation relationnelle que nous offre la personne accompagnée.

Les SAVS-SAMSAH ne sont que très rarement généralistes et chacun accompagne un « *public cible* » : public dont les caractéristiques sont prédéfinies dans des conventions, des arrêtés… Parfois, ces publics sont atteints de pathologies invalidantes, évolutives et dont l’incurabilité fait déjà émerger, parfois dès le moment du diagnostic, les questions de fin de vie. Et là encore le temps : combien de temps pour accepter, combien de temps pour se regarder perdre progressivement en autonomie, combien de temps va-t-il falloir à l’entourage pour reconstruire un nouvel équilibre ? Parfois, ces publics sont atteints de pathologies ou handicaps stabilisés. Pour autant, l’équilibre peut être précaire et les pensées suicidaires abondantes, étouffantes, un moyen de circonscrire la mort et d’aborder la souffrance. Certains troubles font perdre le souhait de vivre dans une réalité qui ne résonne plus, et raisonne encore moins.

Céline Louvet

UNE VÉRITÉ AUTHENTIQUE ET PARTAGÉE

Les personnes accompagnées ne sont pas vues tous les jours, les moyens alloués ne le permettent pas. Les questions de fin de vie peuvent être abordées, parfois le temps ne nous le permet pas. Les questions sont de l’ordre de l’anticipation et, souvent, ne sont pas médicales : des questions de parentalité, des questions de droits, de patrimoine, d’inhumation, de choix de vie ou de mort. Des questions qui permettent de reprendre le contrôle sur ce qui échappe. Des questions de l’entourage aussi qui a besoin d’être soutenu dans les méandres administratifs pour ne s’occuper que de l’autre, ce parent, cet enfant, ce conjoint qui part, la maladie en définissant le temps. Ces questions sont importantes

Céline Louvet

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet, Directrice du Pôle à Domicile, Association des paralysés de France 75

Céline Louvet

car si une réponse est apportée elle est libératrice et la relation revient ainsi dans l’authenticité du lien, dégagée du poids des contraintes. Les professionnels ne sont pas dans une démarche soignante, palliative (**ben… si !**).

Ils sont alors dans une démarche d’écoute, de temps partagé qui rassure et libère des craintes de ce que la personne va laisser (**oui, une démarche soignante, quoi…**). Parfois les choses restent suspendues : un projet en cours ne se réalisera pas, un dossier ne se finalisera pas. Les professionnels, face à ce type de public, acceptent dès le départ la présence de la mort et l’incertitude quant à sa survenue. Parfois, elle ne vient pas et permet un accompagnement qui peut s’interrompre. Parfois, elle vient très vite. La relation de travail médico-social, travail conjoint entre la personne accompagnée et les professionnels, en équipe, peut s’arrêter brutalement, donnant alors le sentiment de ne pas avoir été au bout, de ne pas avoir été assez efficace, quelque chose se perd… Et se retrouvera auprès d’une autre personne. Dans un dispositif d’accompagnement, l’équipe est aussi présente pour l’« *après* », souvent pour l’entourage. C’est le repas que l’on partage en mémoire de l’absent qui a laissé équipe et famille dans l’incapacité d’envsager un projet. Ce repas devient alors en lui-même un projet : quelle date, quel menu ? C’est le frère épuisé que l’on aide à accepter de ne pas culpabiliser et à vivre désormais pour lui. C’est l’enfant que l’on accompagne dans sa démarche d’émancipation pour ne pas être placé en famille d’accueil et qui peut prendre son envol une fois le parent parti.

Dans l’accompagnement proposé, la mort – son idée, sa représentation, sa perspective – va définir les micro-projets pour lesquels l’équipe va mettre son expertise technique au service de l’expertise émotionnelle de la personne, un temps de vie pour affronter ce temps de mort, colorant la relation d’accompagnement de cette teinte si particulière d’une vérité authentique et partagée. ●

GRAND ANGLE — LA LOI DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

YVES-MARIE DOUBLET
Chargé d'enseignement en droit, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, université Paris-sud

1. LE DISPOSITIF GÉNÉRAL

Issue d'une initiative parlementaire, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale, la loi du 22 avril 2005 dite « *loi Leonetti* » poursuit deux objectifs. Elle proscriit l'obstination déraisonnable et encadre les bonnes pratiques de limitation et d'arrêt de traitement.

La prohibition de l'obstination déraisonnable répond à deux soucis : éviter des traitements inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie et faciliter le passage du curatif au palliatif.

L'encadrement par la loi des arrêts de traitement s'applique au malade conscient et au malade inconscient. Le malade conscient qui n'est pas en fin de vie peut refuser le traitement. Le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables et peut faire appel à un autre membre du corps médical. Le malade doit réitérer sa demande de limitation ou d'arrêt de traitement. La décision du malade est inscrite dans le dossier médical. Deux obligations s'imposent au médecin face au malade conscient en fin de vie : respecter sa volonté et sauvegarder la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs. Mais c'est la situation du malade inconscient en fin de vie qui a retenu le plus l'attention. Ses droits sont pris en compte à travers ses directives anticipées, l'avis de la personne de confiance et de ses proches et le déclenchement de la procédure collégiale d'arrêt de traitement.

Directives anticipées Inspirées du *Federal Patient Self Determination Act* américain de 1990, les directives anticipées sont destinées à exprimer les souhaits du malade pour le cas où il serait incapable d'exprimer sa volonté. Elles ont une double dimension. Sur un plan social, elles constituent un moyen d'anticiper la mort plus sereinement, en brisant le mur de silence dans lequel la société contemporaine l'a enfermée. Dans une approche de santé publique, il a été démontré aux États-Unis que les directives anticipées réduisaient les coûts de la santé publique des six derniers mois de la vie. La loi de 2005 a veillé à ne pas entourer la rédaction de ces directives d'un formalisme excessif. Elles sont révocables à tout moment. Elles doivent avoir été rédigées depuis moins de trois ans contre 5 ans en Belgique. Mais, en pratique, selon une enquête publiée en Novembre 2012, seuls 2,5 % des patients ont rédigé des directives anticipées. Elles figurent en tête des éléments à prendre en considération par les médecins lors des décisions d'arrêt de traitement. Si elles sont peu claires, elles ne seront pas faciles à exécuter. Comme l'a souligné le Conseil national de l'ordre des médecins, « *leur valeur peut apparaître relative dans certains cas car nul ne peut préjuger de son attitude dans de telles situations tant qu'elle ne s'est pas effectivement présentée* ». Les directives anticipées figurent dans le dossier médical de médecine de ville ou hospitalière du patient. Elles peuvent être également conservées par leur auteur ou par la personne de confiance. Il n'existe pas de hiérarchie entre la personne de confiance et les directives anticipées, dans la mesure où n'étant pas contraignants ces avis n'ont pas de portée supérieure les uns par rapport aux autres.

PROCÉDURE D'ARRÊT DE TRAITEMENT La procédure d'arrêt de traitement présente trois caractéristiques. Elle repose sur une concertation qualifiée de procédure collégiale, elle postule une décision médicale et elle est transparente. Dans les cas d'un malade inconscient, qu'il soit ou non en fin de vie, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être prise sans qu'ait été mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager cette procédure de sa propre initiative mais il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés dès qu'a été prise la décision de mise en œuvre de la procédure collégiale. Le médecin en charge du patient consulte un autre médecin et l'un de ces deux praticiens peut solliciter l'avis d'un second médecin consultant. Le médecin consultant est défini comme étant un médecin qui dispose des connaissances, de l'expérience et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour apprécier la situation dans sa globalité. Il est étranger à l'équipe en charge du patient et s'il doit être compétent dans le domaine de l'affection en cause, il n'est pas obligatoirement un spécialiste ou un expert de la question. »

» La concertation implique la personne de confiance, la famille ou les proches. Elle garantit le maximum de transparence à la procédure. Elle favorise le travail de deuil ultérieur de l'entourage. La décision d'arrêt de traitement reste médicale. Ce choix du législateur s'explique par le fait qu'un transfert de responsabilité aux proches ou à la famille pourrait faire peser sur eux un fort sentiment de culpabilité et que ceux-ci ne représentent pas forcément le meilleur intérêt du patient. Enfin la procédure offre une garantie de transparence puisque les avis recueillis, la nature et le sens des concertations ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

2. LA PRISE EN COMPTE DE SITUATIONS PARTICULIÈRES

LES DISSENSIONS AU SEIN DES PROCHES L'affaire Vincent Lambert¹ a mis en lumière les divergences qui pouvaient prévaloir au sein des familles pour apprécier l'opportunité d'arrêter les traitements. Sur 25 000 arrêts annuels de réanimation, de tels cas de dissension familiale sont heureusement très exceptionnels mais ont pour effet d'intéresser d'autant plus les médias qu'ils sont souvent instrumentalisés. Le médecin doit s'attacher à parvenir à un consensus.

L'ARRÊT DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE Les travaux parlementaires de la loi Leonetti puis les juridictions étrangères et la juridiction administrative française dans l'affaire Vincent Lambert ont assimilé la nutrition artificielle à un traitement. Les bonnes pratiques médicales ont conduit de leur côté à définir la réponse médicale à apporter dans de telles situations. Lorsque le patient est inconscient, arrêter la nutrition administrée par la bouche serait une maltraitance. En revanche, si la nutrition est administrée artificiellement, son arrêt doit être une décision collégiale et le recours à une sédation d'accompagnement est justifié si un doute existe sur la souffrance susceptible d'être engendrée par cet arrêt. Le médecin ne doit pas se retrouver dans une situation d'obstination déraisonnable où la nutrition ne ferait que prolonger artificiellement la vie.

LE DOUBLE EFFET La loi Leonetti a intégré ce principe hérité de la théologie thomiste dans le code de la santé publique. Il est subordonné à plusieurs conditions : il faut que la situation soit désespérée, que l'effet bon soit absolument nécessaire, qu'il n'y ait pas d'autre solution et tout faire pour éviter l'effet mauvais. C'est sur ces fondements qu'il a été admis que si le médecin constate qu'il ne peut soulager la

souffrance d'une personne consciente en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable que par l'application d'un traitement ayant pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou un des proches.

L'URGENCE Cette situation est exclue du champ d'application de la loi. Il appartient toutefois au médecin de ne pas entreprendre des actes de soins inutiles ou disproportionnés. Si la procédure d'arrêt de traitement ne peut être dans ce cas la plupart du temps collégiale, elle est soumise aux obligations de motivation et de transparence.

LE MALADE DONT ON NE PEUT ÉVALUER LA SOUFFRANCE Lorsque l'évaluation de la souffrance du patient n'est pas possible du fait de son état cérébral, le médecin doit recourir aux antalgiques et sédatifs appropriés permettant d'accompagner le patient. Sont visés par ce dispositif du décret du 29 janvier 2010 qui s'inscrit dans la ligne

de la loi du 22 avril 2005 les patients en réanimation neurologique, les victimes de traumatismes crâniens, d'hémorragie méningée anévrysmale, d'anoxie cérébrale et d'accident vasculaire cérébral. L'emploi d'une sédation d'accompagnement est soumis à trois conditions dans cette situation : une absence d'obstination déraisonnable est requise ; la procédure collégiale s'applique et l'équipe médicale est dans l'impossibilité d'évaluer la souffrance du patient du fait de son état cérébral.

LA SÉDATION Telle qu'elle est prévue à l'article L.1110-5 du code de la santé publique introduit par l'article 2 de la loi Leonetti, la sédation vise à soulager le malade et non à le faire mourir. La sédation est effectuée en utilisant des médicaments dosés de telle façon que leurs effets puissent être »



📄 Livret téléchargeable sur <http://bit.do/leonetti>

» **réversibles**. Le patient peut être endormi mais peut être réveillé à l’arrêt de ces produits. L’intention, le dosage, la réversibilité du traitement, la cause du décès, l’effet dans le temps du produit sont autant d’éléments qui distinguent la sédation palliative d’accompagnement de l’euthanasie (*European Journal of Health Law 14 (2007)*). ●

 1. TA de Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, 140029 ; CE, 14 février 2014, 375081 et 24 juin 2014, 375081.

ASSISTANCE MÉDICALE AU SUICIDE : QUELLE POSITION POUR LE PSYCHIATRE ?

FRANÇOISE CHASTANG

Psychiatre, CHU Côte de Nacre, Caen, Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie, EA 1610, université Paris Sud

CÉCILE OMNES

Psychiatre, Centre hospitalier Charcot, Plaisir (78), Groupement d’études et de prévention du suicide (GEPS) JACQUES VEDRINNE Psychiatre, université de Lyon MICHEL WALTER Professeur des universités, psychiatre, CHU, Brest

quel médecin de soulager, il est du devoir du psy-chiatre de reconnaître la dépression et de la traiter pour soulager son patient. La clinique psychiatrique



FRANÇOISE CHASTANG, CÉCILE OMNES, JACQUES VEDRINNE, MICHEL WALTER « L’Assistance médicale au suicide pour raisons psychiques et existentielles sera sans doute le grand défi des années à venir. »

est plus complexe que la seule reconnaissance d’un état dépressif qui peut être associé à un autre trouble mental ou à une autre pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Par ailleurs, la dépression peut multiplier par 4 les demandes d’AMS chez les patients cancéreux. L’Assistance médicale au suicide pour raisons psy-chiques et existentielles sera sans doute le grand défi des années à venir. En Suisse, 16 % des AMS sont en rapport avec des demandes existentielles¹. Pour certains², l’AMS doit être étendue, comme au Benelux, aux patients présentant des troubles psychiques chroniques avec d’intolérables souffrances psychiques, des symptômes difficilement gérables et une qualité de vie moins bonne que celle des patients cancéreux. Or les troubles mentaux sont susceptibles d’altérer l’autodétermination en modifiant la vision du monde alors pathologiquement différente des valeurs habituelles. Nier cette vulnérabilité serait méconnaître leur réalité psychique et reviendrait à ne pas prendre en considération les motifs inconscients de leur demande. Bien qu’il soit difficile d’estimer la dimension clinique de la demande d’AMS, l’évaluation par un psychiatre devrait être systématique voire même répétée dans le temps³.

Éthiquement, légiférer sur l’AMS nécessite de déterminer comment un médecin peut participer à la prévention du suicide et être impliqué dans l’AMS. Légiférer renvoie au contrôle des autres et de leur destin, à la maîtrise des angoisses citoyennes, et propose une conduite générale à des histoires singulières et émouvantes qui demandent une écoute et une attention particulière du cœur et de l’esprit. ●

UN MOYEN PARADOXAL DE COMMUNICATION INCONSCIENTE DIRIGÉE VERS L’AUTRE⁴

Considérer cette demande comme recevable au nom des grands principes moraux comme le respect, la liberté et la dignité, revient à en ignorer les ressorts inconscients. La réelle violation des Droits de l’homme n’est pas dans ce « *respect de la volonté et de la liberté*» pouvant aller jusqu’à un « *droit à la mort*», mais dans le court-cir-

cuit de la parole et dans l’omission d’en dégager le sens en lien avec des facteurs psychologiques sous-estimés. L’AMS s’inscrit dans une temporalité du patient avec une possible réversibilité de la demande. Cette demande implique le patient, son entourage, le médecin et le législateur et leurs mécanismes de défense inconscients. Éthiquement, légiférer sur l’AMS nécessite de déterminer comment un médecin peut participer à la prévention du suicide et être impliqué dans l’AMS. Légiférer renvoie au contrôle des autres et de leur destin, à la maîtrise des angoisses citoyennes, et propose une conduite générale à des histoires singulières et émouvantes qui demandent une écoute et une attention particulière du cœur et de l’esprit. ●

- Steck N, Junker C, Maessen M et al. *"Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study"*. *Int J Epidemiol* 2014, 1-9, doi : 10.1093/ije/dyuy10.
- Hewitt J. *"Why are people with mental illness excluded from the rational suicide debate?"*. *Int J Law and Psychiatry* 2013, 36, 358-365.
- Pignon B, Rolland B, Jonas C et al. Place de la psychiatrie dans le suicide médicalement assisté. *Rev. Epidémiol Santé Publique* 2014, http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.09.003.
- Muskin PR. *"The request to die. Role for a psychodynamic perspective on physician assisted suicide"*, *JAMA*, 279, 1998, 323-328.

SÉDATION, LA CONFUSION DES APPROCHES

VÉRONIQUE BLANCHET

Médecin douleur et soins palliatifs, Hôpitaux universitaires Est Parisien, Saint-Antoine, AP-HP

UNE FAÇON DE PROVOQUER OU D’ACCÉLÉRER LE DÉCÈS ?

Une confusion est induite par le débat actuel sur la fin de vie : le recours à la sédation dite « *terminale*» est proposé par de différentes instances pour devenir un acte létal. Citons ainsi :

– Le projet de loi de Jean Leonetti¹ en avril 2013 : « *Toute personne en état d’exprimer sa volonté et atteinte en phase terminale d’une affection grave et incurable, dont les traitements et les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager la douleur physique ou la souffrance psychique, est en droit de demander à son médecin traitant l’administration d’un traitement à visée sédative, y compris si ce traitement peut avoir pour effet secondaire d’abréger la vie.* »

– Le Conseil national de l’ordre des médecins² : la sédation peut devenir un acte à visée létale à la demande du patient sous condition que la décision soit prise par une réunion collégiale.

– Didier Sicard³ : « *Il serait légitime de transformer la sédation en geste létal lorsqu’il existe une agonie longue et pénible pour les proches; ceci n’implique pas nécessairement de modifier la législation qui ne peut prévoir chaque cas particulier.* »

– Le Comité consultatif national d’éthique (CCNE) dans son avis 121⁴ estime qu’un patient doit pouvoir, s’il le demande, obtenir une sédation continue jusqu’à son

décès lorsqu’il est entré dans la phase terminale de sa maladie.

Dans ces propositions, la sédation n’est plus une pratique médicale qui cherche à soulager le malade mais une façon de provoquer ou accélérer le décès. Cela soulève un certain nombre de questions : – Pourquoi utiliser la « *sédation* » comme une alternative à une législation sur l’euthanasie ou le suicide assisté ? Est-ce pour trouver un compromis, un consensus qui satisfèrait à la fois les partisans et les opposants de l’euthanasie ?

– Qu’est-ce qu’une « *agonie longue et pénible pour les proches* »? La perte d’une personne aimée fait souffrir. N’est-il pas illusoire de penser que si l’agonie était plus courte, la famille souffrirait moins ? Qu’est-ce qu’une agonie longue ? Comment définir la longueur ou la pénibilité d’une agonie, selon quels critères, et définis par qui ?

– Faut-il légiférer, comme le propose le CCNE, pour qu’un médecin accède à la demande d’un malade de dormir jusqu’à son décès ? Les médecins ne sont-ils plus en capacité de décider ce qui leur semble juste pour le bien des malades et de respecter leurs demandes ? N’y a-t-il pas contradiction avec l’article 8 du Code de déontologie médicale : « [...] *le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu’il estime les plus appropriées en la circonstance.* »⁵

UN ACTE DE SOIN ASSIMILÉ À UN ACTE DE MORT ? Le terme de sédation (du latin *sedare*, calmer, apaiser) est déjà utilisé en médecine pour désigner des pratiques différentes : calmer la douleur (l’antalgie), apaiser l’anxiété (l’anxiolyse), induire un sommeil (sommifère). Des recommandations⁶ ont proposé de caractériser la « *sédation pour détresse* ». Il ne s’agissait pas de recomman-

Selon une étude récente1, la fin de vie est prévisible en France pour 83 % de patients; pour 82 % d’entre eux, des décisions médicales seront : le statut réanimatoire, les éventuelles limitations et arrêts de traitement à visée curative ou de support, les traitements symptomatiques et de confort, le lieu de soin. Ces décisions interviendront pour la majorité des patients à un moment où ceux-ci ne seront plus en capacité de s’exprimer posant ainsi la question des moyens à mettre en place pour que les volontés des patients en fin de vie puissent être respectées. De nombreux pays ont légiféré sur le thème des volontés anticipées en fin de vie, en donnant deux possibilités aux patients : désigner un mandataire (personne de confiance en France) qui peut être dépositaire de la volonté de la personne et écrire par avance des directives anticipées qui permettent de faire connaître les souhaits et volontés en fin de vie.

GRAND ANGLE — DIRECTIVES ET DISCUSSIONS ANTICIPÉES : DU DISPOSITIF JURIDIQUE À L’ACTE DE SOIN

PASCALE VINANT

Médecin, Unité fonctionnelle de médecine palliative, Hôpitaux universitaires Paris Centre – Cochin – Broca - Hôtel Dieu, AP-HP

FAIRE CONNAÎTRE SA VOLONTÉ ANTICIPÉE

Selon une étude récente¹, la fin de vie est prévisible en France pour 83 % de patients ; pour 82 % d’entre eux, des décisions médicales seront : le statut réanimatoire, les éventuelles limitations et arrêts de traitement à visée curative ou de support, les traitements symptomatiques et de confort, le lieu de soin. Ces décisions interviendront pour la majorité des patients à un moment où ceux-ci ne seront plus en capacité de s’exprimer posant ainsi la question des moyens à mettre en place pour que les volontés des patients en fin de vie puissent être respectées. De nombreux pays ont légiféré sur le thème des volontés anticipées en fin de vie, en donnant deux possibilités aux patients : désigner un mandataire (personne de confiance en France) qui peut être dépositaire de la volonté de la personne et écrire par avance des directives anticipées qui permettent de faire connaître les souhaits et volontés en fin de vie.

Les directives anticipées ont un statut légal en France depuis la loi du 22 avril 2005. Il s’agit d’un document écrit par la personne, malade ou non, qui a pour –objectif de faire connaître sa volonté anticipée en situation de fin de vie si elle n’était plus en capacité à l’exprimer. Elles sont consultées par l’équipe de soin, au même titre que la personne de confiance pour toute décision de limitation ou d’arrêt de traitement dès lors que le patient ne peut plus exprimer sa volonté, dans le cadre de la procédure collégiale. Elles ne sont pas liées juridiquement à la notion de personne de confiance, pourtant ces deux dispositifs partagent le rôle d’être dépositaire de la volonté anticipée du patient. Les directives anticipées sont valables trois ans, et contrairement à de nombreux pays d’Europe, sont non contraignantes pour le médecin qui selon la loi « *en tient compte* » au sein du processus décisionnel.

Le dispositif des directives anticipées est peu connu et utilisé des patients avec une très faible appropriation par les professionnels de santé, alors que les réflexions successives menées par Didier Sicard², et le Comité consultatif national d’éthique CCNE^{3,4} en promeuvent le développement et le renforcement en proposant de les rendre contraignante pour l’équipe médicale. Si les bénéfices de ces dispositifs lorsque les patients les ont rédigées apparaissent clairement comme une aide au processus décisionnel et une aide à la personne de confiance, de nombreuses limites sont aussi »

der de pratiquer une sédation systématiquement pour que le malade meure en dormant, mais de diminuer sa perception dans des situations aigues en phase terminale (asphyxie, hémorragie cataclysmique) ou dans le cas de symptôme qualifié « *réfractaire* ». Sans doute faut-il réinterroger la définition donnée par ces recommandations⁵.

Si notre société souhaite légaliser l’euthanasie ou le suicide assisté il est nécessaire de distinguer clairement ces actes d’une pratique médicale. À ne pas oser légiférer sur l’euthanasie et à vouloir trouver un consensus en recourant à la sédation, on amène de la confusion entre une action médicale à visée soignante et un moyen utilisé pour provoquer ou accélérer la mort. Cela est grave pour les malades, les familles et les professionnels de santé. Dans ces situations de la fin de la vie, une relation de confiance est particulièrement nécessaire voire même essentielle au « *prendre soin* » et à l’accompagnement. Comment faire confiance à ceux qui soignent, si la sédation, acte de soin, est assimilée à un acte de mort ? ●

RÉFÉRENCES

- Assemblée-nationale.fr [site Internet]. Consultable sur : http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/propositions/ — pion0754.pdf
- Bulletin d’information de l’Ordre national des médecins*, numéro spécial, mai-juin 2013.
- Sicard D. Une agonie trop longue peut être terrifiante. *Libération*, 30 juin 2013.
- Ccne-ethique.fr [site Internet]. Consultable sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l’adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Pal* 2010;9:59-70.
- Fondras JC. La sédation au stade terminal dans le débat français : analyse et mise au point. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, Volume 13, Issue 2, April 2014, Pages 97-103.

» **rencontrées dans la mise en pratique de ce dispositif. En effet, ces dispositifs s’inscrivent au sein d’un processus décisionnel reconnu comme complexe en fin de vie.**

Projection dans une situation future

Les principales limites de ces dispositifs sont en lien, d’une part, avec le risque de violence psychique générée par la projection souvent difficile et angoissante dans une situation de fin de vie et, d’autre part, avec les limites liées à la temporalité. La projection dans une situation future plus ou moins hypothétique est complexe puisque l’on ne sait ni précisément ce qui va se passer, ni ce que l’on souhaitera à ce moment. En effet, notre volonté actuelle pour un futur hypothétique ne peut pas prendre en compte notre capacité humaine d’adaptation face à la situation qui se présentera. Par ailleurs, ma volonté aujourd’hui est liée à des représentations parfois erro-nées vis-à-vis de situations non connues. Cependant, cette adaptabilité humaine ne saurait justifier pour autant des actes médicaux non souhaités par les patients car portant atteinte à leur dignité ou entraînant une souffrance.

Les limites des directives anticipées sont pour une partie liées au fait qu’il s’agit d’un dispositif juridique avec une certaine normativité qui s’accorde plus ou moins facilement aux réalités cliniques vécues par les équipes soignantes, les patients et leur entourage. Cependant, la visée première de ces directives – mieux connaître la volonté de la personne – reste centrale dans le processus décisionnel. Les directives anticipées peuvent être ainsi un outil structurant permettant d’ouvrir un dialogue sou-vent difficile à initier concernant une éventuelle aggravation. Il est nécessaire d’évoluer d’un dispositif juridique avec ses limites et ses risques à une réelle démarche de soin.

La démarche d’anticipation des volontés, qui comprend l’information pronostique face à l’aggrava-tion progressive d’une maladie, appelée également discussion anticipée sur la fin de vie, est d’abord un acte de soin qui permet souvent au patient d’éviter des situations de crise et de souffrance. Cette démarche est un processus progressif, dynamique, pluridisciplinaire et accompagné dans le cadre d’un dialogue entre le patient et son équipe. Elle ne concerne pas que d’éventuelles décisions à prendre mais aborde également les valeurs et les projets de la personne et intègre, si le patient le souhaite, la personne de confiance. Ces discussions anticipées ont montré un bénéfice en oncologie sur la qualité de vie, sur la trajectoire des patients avec moins de soins agressifs en fin de vie et sur la qualité du deuil de l’entourage. Il faut souligner ici l’importance des compétences à acquérir pour mener ce type d’entretien et des organisations des soins en regard, permettant en particulier une intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire de soin du patient. En effet, la vulnérabilité des personnes ne doit pas faire renoncer au principe d’autonomie mais inciter à réfléchir et à découvrir les conditions nécessaires au déploiement de l’autonomie de la personne en situation de vulnérabilité. ●

Références

- Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of parliament on Patients' rights and End of life. BMC Palliat Care. 2012; 11(0):25.
- Sticard, D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République Française*; décembre 2012.
- Comité consultatif national d'éthique. *Avis 121 : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*; décembre 2013.
- Comité consultatif national d'éthique, « *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie* », octobre 2014.

DISCUSSION ANTICIPÉE OU DIRECTIVE ANTICIPÉE ?

Bruno Dallaporta

BRUNO DALLAPORTA Néphrologue, Centre d’hémo-dialyse chro-nique, Clinique Edouard Rist (Paris)
LA VIE DÉSIRE LA VIE ET LES MALADES AUSSI En hémodialyse, nous savons d’expé-rience que les personnes dont l’état général est encore satisfaisant, déclarent majoritairement par anticipation refuser l’acharnement thérapeutique et vouloir mettre fin à leur existence dès lors que leur état devien-drait trop altéré. En réalité, parvenues à la position extrême de leur vie, dans notre service, les demandes d’arrêt irrévocable de traitement ou d’euthanasie de ces mêmes personnes n’ont représenté que 1,5 % des cas (3 cas sur environ 200 décès en douze ans). La vie désire

 Fin de vie : les vérités du soin

La mort

» instrumental est sans nul doute la seule possibilité de lutte contre la finitude. Le gommage de la dimension mystérieuse de la mort y participe certainement. À la question : une personne malade peut-elle parler de sa mort prochaine ? La réponse est certainement affirma-tive. Mais tout n’a pas à être légiféré. Sans doute faut-il aussi distinguer la discussion anticipée qui est du coté de la vie de la directive anticipée contraignante qui est du coté de la mort. La discussion anticipée, c’est donner la possibilité à une personne de s’exprimer sur sa mort sans que cette dernière prenne uniquement

La mort

La mort

BRUNO DALLAPORTA « Devant la brisure qui s’annonce, la personne malade désire avant tout ne pas être abandonnée. Rarement elle abdique. » ELISABETH G. SLEDZIEWSKI « La prescription faite à chaque individu-citoyen d’administrer *a priori* les modalités de sa propre confrontation avec l’échéance mortelle risque fatalement d’être identifiée par lui comme idéologique. »

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : UNE FIGURE CULTURELLE SANS APPLICATION ÉTHIQUE

Elisabeth G. Sledziewski

EXERCICE D’UN ARBITRAGE SOUVERAIN Mis en place par la loi du 22 avril 2005, le dispositif autorisant la rédaction par chacun de directives anticipées, censées préciser « *les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie* », reste en France d’un usage marginal. À en croire les praticiens, le

passage par cette case *ante mortem* ne semble pas être entré dans les mœurs, ni même dans l’horizon pratique d’un public que des enquêtes d’opinion récurrentes ré-velent pourtant attaché à l’exercice d’un arbitrage sou-verain de chaque individu sur sa propre mort. Hiatus entre le dire et le faire, entre les conduites revendiquées et les conduites adoptées ? Paradoxal, mais au fond banal effet d’arythmie dans l’évolution des mentalités ? On peut y voir aussi le symptôme d’un malaise anthro-pologique plus profond, suscité par l’impossibilité où se trouve notre société de fournir à l’hyper individualisme et au matérialisme consuméristes toutes les applica-

La mort

UNE PERSONNE MALADE PEUT-ELLE PARLER DE SA MORT PROCHAINE ?

L’autonomie pure sans aucune parcelle d’hétéronomie est sans doute un leurre. La mort comme mystère possède de fortes potentialités anthropogènes. Elle révèle nos désirs ignorés, participe de la culture, génère de l’humain et crée de l’univers symbolique. L’univers symbolique s’affaiblit et l’amplification de l’univers »

la figure d’un tabou. Cette mise en mots anticipée introduit du désir et du sens ; elle fait reculer la mort. Elle permet aussi au malade de se constituer comme sujet. Dans un service, les discussions entre les soignés et les soignants favorisent aussi le développement d’une culture d’équipe. À l’inverse, les directives anticipées contraignantes et obligatoires s’inscrivent dans l’univers instrumental. Elles rabattent le sujet en un individu, substituent la parole au protocole, transforment le mys-tère de la mort en une énigme dont on croit qu’on aura la réponse en multipliant les procédures. Les directives

La mort

anticipées ne sont pas désir et rencontre mais risque d’industrialisation. Dans notre époque travaillée par la souveraineté de norme et l’idolâtrie du protocole, la mise en place de directives anticipées contraignantes doit nous rendre attentifs. Ainsi la véritable question qui se pose est alors : dans notre monde instrumental, la rationalisation administrative de notre propre mort sera-t-elle une démarche innovante ? Ou le symptôme supplémentaire d’une civilisation de la performance qui veut gommer la mort ? ●

La mort

INITIATIVE CONTRIBUTION DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ILE-DE-FRANCE À LA CONCERTATION NATIONALE SUR LA FIN DE VIE

L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a initié différents événements spécifiques afin de contribuer à la concertation nationale et favoriser le débat public : *espace-ethique.org*
Des documents ont été également conçus et diffusés, pour la plupart d'entre eux téléchargeables sur le site :

Droits des malades en fin de vie : connaître la « loi Leonetti » et l'appliquer
Troisième édition, 2014

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Approches en fin de vie
Septembre 2013

État végétatif chronique ou paucirelationnel, Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence
Février, juin 2014, en partenariat avec le CRFTC

Fin de vie de la personne polyhandicapée
Mai 2014, en partenariat avec le GPF

Fins de vie, éthique et société
Collectif sous la direction de E. Hirsch, Toulouse, érès, 2012, 2014



Pierre Michaud

Depuis 1995, l'Espace éthique est un lieu de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire au service des personnes malades, de leurs proches, des professionnels, des militants associatifs : en somme, un lieu dédié aux valeurs du soin. La création de l'Espace éthique AP-HP, il y a près de 20 ans, témoigne d'une évolution dans l'approche des questions éthiques envisagées au plus près des réalités humaines et sociales de la maladie. Cette démarche, désormais reprise au plan national, s'est inspirée des années sida, de cette culture de la responsabilité partagée déclinée très concrètement à travers des dispositifs innovants, soucieux des principes de la démocratie et des droits de la personne « vivant avec une maladie ». L'attention éthique est l'affaire de tous ; elle vise à défendre une conception rigoureuse de la dignité humaine.

L'Espace éthique Ile-de-France apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté des soignants. Ses liens avec les associations, les institutions et l'ensemble des intervenants dans son champ de compétence en font un observateur souvent consulté, un relais et en fait un réel compagnon de route. C'est comme espace ressource, terrain propice à un dialogue rétif aux a priori ou aux idéologies de circonstance, favorable à la transmission des savoirs, des expériences, des expertises, à l'apprentissage de l'argumentation indispensable aux arbitrages justes, que l'Espace éthique Ile-de-France s'est imposé de manière originale dans le champ de l'éthique. Cet espace, à la fois professionnel et

universitaire, accessible à la parole immédiate des personnes et ouvert aux questionnements de la cité, cultive une approche différente de l'engagement éthique et de la responsabilité démocratique, notamment auprès des personnes vulnérables dans la maladie et les dépendances. Les réalités humaines et sociales de la fin de vie avec leurs spécificités constituent un enjeu qui doit, lui aussi, mobiliser les compétences et les solidarités. Après 20 années faites de rencontres, d'expériences exceptionnelles et de tant de réalisations, l'Espace éthique se fixe aujourd'hui un nouveau cap : faire vivre davantage encore au cœur des pratiques cet esprit d'espace, cette sollicitude, pour ne pas dire cette fraternité, indispensables à l'éthique en acte engagée, impliquée. ●