

La bonne mort existe-t-elle ?

● *Le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs n'est pas suffisamment anticipé, n'est pas systématique*



● *Le deuil est un grand laminoir, il est chaos total et bouleverse sans exception tous les aspects de la vie*



● *Ce thème de la bonne mort, j'ai souvent pensé qu'il était un piège pour le soignant.*



● *... la question centrale est celle de l'ajustement de la liberté et de la responsabilité.*



● *Pour répondre au mieux au souhait des patients, il faut une préparation, une anticipation et une réévaluation en permanence.*

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

3

LES JOURNÉES DE L'ASP FONDATRICE

■ La bonne mort existe-t-elle ?

Docteur Sylvain Pourchet

4

■ La mort à domicile : le souhait de 90% des français... est-ce réaliste ?

Docteur Frédérique Noël

7

■ Soins palliatifs aux urgences : hérésie ou principe de réalité ?

Docteur Bertrand Galichon

9

■ Le deuil après une mort brutale

Christine Niermaréchal

11

■ Enquête du CREDOC : Les Français et le deuil

Docteur Danièle Lecomte

13

■ La bonne mort aujourd'hui...

Damien Le Guay

15

SOINS

■ Prélèvements d'organes en vue de greffes

Docteur François Natali

21

■ Accompagnant bénévole et personne de confiance ?

Marie-Jeanne Kouskoff

25

ACTUALITÉ

■ Témoignage

Ah pis, surtout pas une bonne femme ! 26

Francine Chaussod

■ Campagne de publicité

« fin de vie – soins palliatifs » 27

Antonio Ugidos

LU, VU ET ENTENDU

■ Patients

Michèle Lopez

29

■ Réparer les vivants

Claire Sadoul

31

PETIT GLOSSAIRE

pour clarifier, éviter les confusions
et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

33

Charte des soins palliatifs
et de l'accompagnement

36

Directeurs de la publication : Jean-François Combe
Comité de rédaction :
Jean-Louis Guillon, Pr Jean Kermarec, Dr Michèle Lavieuville,
Michèle Lopez, Patrick Maigret, François Mayu, Brigitte Micheau,
Dr François Natali, Dr Annick Sachet, Claire Sadoul, Antonio Ugidos.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : Polygraph – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris
Imprimé par : imprimerie Ménard
BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 Labège Cedex

ASP Liaisons est une publication de l'ASP fondatrice et de l'UNASP.

ON MEURT ENCORE MAL EN FRANCE

Réagissons!

Ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie, ni abandon :
C'est la loi !

80 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès :
C'est indigne !

2/3 des professionnels ne sont toujours pas formés à la démarche palliative :
C'est urgent !

Parce qu'il est inacceptable que la loi du 9 juin 1999
ne soit toujours pas appliquée,

Parce qu'il est vital de se rassembler pour faire entendre
les valeurs de la culture palliative,

SOUTENEZ NOTRE CAMPAGNE

« On meurt encore mal en France, Réagissons ! »

lancée par le Collectif d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil : AIM – bénévoles Maison médicale Jeanne Garnier, ASP Yvelines, ASP Essonne, ASP fondatrice, Empreintes Vivre son deuil Île-de-France, JALMALV Paris Île-de-France, Les petits frères des Pauvres, Rivage.

Avec le soutien d'organisations reconnues : la SFAP, Albatros, Alliance, Pourtant La Vie, UNASP, JALMALV Marseille, ASP Toulouse, Pierre Clément Strasbourg ...

et avec le soutien de personnalités reconnues : Brigitte et Didier Berthelemot, Fondateurs du Fonds de Dotation Le Chant des Etoiles, Patrick Bertrand, Président d'associations sur l'engagement bénévole, Jean-François Combe, Président de l'ASP fondatrice, Véronique Comolet, auteur du livre « Toute fin est une histoire », Dr Bernard Devalois, Chef de service USP à l'hôpital de Pontoise, ancien président de la SFAP, Joseph Lafont, Président d'Honneur de la Maison Médicale Jeanne Garnier, Dr Anne de La Tour, chef de service au Centre hospitalier Victor Dupuy à Argenteuil Présidente de la SFAP, Brigitte Micheau, Présidente de l'UNASP, Judith Mollard-Palacios, Experte Psychologue, Philippe Pozzo di Borgo, Président d'honneur de Simon de Cyrène, Marie Quinquis, Présidente de Rivage, Valérie Revol, Présidente ASP Toulouse, Brigitte Saintamand, Présidente de Pourtant La Vie, Marie Tournigand, DG d'Empreintes, Antonio Ugidos, Délégué Général de l'ASP Fondatrice, Pierre Vezy, Président d'ASP Yvelines, etc.

Signez et diffusez cette campagne en ligne

<http://bit.ly/2prWNvw>

Invitez votre organisation à soutenir cette campagne

contact@onmeurtencoremalenfrance.org

www.onmeurtencoremalenfrance.org
www.facebook.com/onmeurtencoremalenfrance • [Twitter @EncoreMal](https://twitter.com/EncoreMal)



Docteur François Natali
Service du Professeur Alain Serrie
Unité Douleurs Soins Palliatifs
Hôpital Lariboisière – Paris

La vie au-delà de la tentation du néant

Fidèles, elles sont les premières à arriver en villégiature dans l'île : les hirondelles. Les guêpiers les suivent. Ces chasseurs d'Afrique à la livrée chatoyante filent au-dessus de la rivière, chacun avec un insecte au bec. Et voici les premiers touristes : marcheurs robustes, cyclistes endurants, motards pétaradants, seniors collés aux vitres des cars panoramiques. Ils seront très nombreux, à la pleine saison d'été, ceux qui viendront jouir à gorge déployée du soleil et de la mer. La vie et un décor de carte postale ! Et pourtant en contemplant la longue plage – la mer noie chaque année au moins une personne – un poème de Dumenicantone Geromini m'étreint : « Ancu a petra torna a rena... La pierre elle-même devient sable/mais il reste du sable/tandis que le vivant est voué au néant. » (A. Ghjanna. Éditions Alain Piazzola). Une information venue de l'Arkansas s'invite à son tour dans cette méditation. Le gouverneur de cet état a décidé d'accélérer le programme d'exécution de huit condamnés à mort, emprisonnés depuis de longues années. La raison ? Le stock de drogue employée pour l'injection létale arrive à la date de péremption. Le laboratoire pharmaceutique qui la fabrique, opposé à la peine de mort, refuse d'en livrer dorénavant à l'administration pénitentiaire nord-américaine.

Le nom de la drogue ? Midazolam !... Il y a de quoi vous donner un « vertige éthique », qui rapproche le noir et légal office d'exécution d'un homme dans le couloir de la mort et la sédation légalement admise à des patients dans une situation de détresse non soulagée. Certes, selon l'adage bien connu, ce n'est pas la drogue qui tue, mais la dose : quand même cela remue l'esprit ! Allons, surmontons ces tristes pensées. Le néant n'est pas vainqueur. La vie est là renouvelée, renversant le fatalisme. Un malade, même en fin de vie offre des possibilités de guérison, au sens de croissance spirituelle, pour ceux qui l'entourent. Une information, rafraîchissante celle-ci, nous parvient encore des États-Unis : un homme tétraplégique peut maintenant bouger le membre supérieur droit grâce à une neuroprothèse constituée d'électrodes implantées dans son cerveau et dans les muscles du bras et de l'avant-bras. Les accompagnants des grands malades, qu'ils soient des proches familiaux ou qu'ils soient des bénévoles, portent avec délicatesse cette fidélité en la vie. Une fidélité non pas d'obligation ou de raison, mais une fidélité de cœur, un printemps spirituel permanent, un héritage solide contre la tentation du néant.

Les journées de l'ASP fondatrice

La bonne mort existe-elle ?

Sylvain Pourchet a rejoint l'Unité de soins palliatifs du Dr Michèle-Hélène Salamagne à l'Hôpital Paul Brousse (AP-HP) à Villejuif en 1996. Il a dirigé ce service de 2004 à 2014. À travers cette expérience il a pu consolider le lien avec l'ASP fondatrice et les bénévoles. Il poursuit aujourd'hui son soutien au développement des soins palliatifs en France en tant qu'enseignant, membre du comité scientifique du Fonds pour les soins palliatifs et vice-président du Centre de recherche pour l'accompagnement et la fin de vie.



Photo F. Méyru

Docteur Sylvain Pourchet
Médecin généraliste Paris 2^{ème}

Le thème de la journée de l'ASP fondatrice a fait ressurgir cette expérience de mes débuts en médecine. Nous sommes dans la première moitié des années 90, dans un service de maladies infectieuses où de nombreux patients, proches de mon âge, meurent du sida. Interne, je découvre alors mon métier et cette épidémie qui aujourd'hui paraît heureusement loin de nous. Dans mes fonctions, figure celle de constater le décès des patients pour établir le certificat nécessaire à l'état civil et aux opérations funéraires. Acte médical, légal et fortement symbolique.

Ce jour là, un patient, qui est resté hospitalisé longtemps dans le service et dont je me suis occupé, vient de mourir. J'ai découvert avec lui, sous le bienveillant compagnonnage de mes pairs et de la psychologue du service, ce que j'appellerai un jour, plus tard, comme avec vous aujourd'hui, les soins palliatifs et l'accompagnement.

Comme je sors de la chambre, après avoir annoncé à la famille d'un ton de circonstance, ce qu'ils avaient été les premiers à constater, la jeune collègue avec qui je suis en stage, tout aussi expérimentée que moi, me demande : « Il est bien mort ? tu es sûr ? »

Et me voici traversé par le doute, une sueur désagréable. Le doute de l'étudiant d'abord, celui qui révise ses apprentissages et réalise qu'il n'a pas appris comment savoir que l'on est bien mort, c'est-à-dire véritablement mort ; et cet autre doute ensuite : c'est quoi bien mourir ?

Ce thème de la bonne mort, j'ai souvent pensé qu'il était un piège pour le soignant. Une de ces questions infinies qui renvoie tellement à l'intime que l'ouverture aux besoins de l'autre, en l'occurrence à ceux de la personne malade, risque d'en être altérée. La bonne mort, étymologiquement, c'est l'euthanasie, c'est à dire dans sa compréhension moderne, l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'autrui, à la demande de ce dernier. On sait que quelques pays ont fait évoluer leur législation pour intégrer des actes d'euthanasie dans la normalité d'un fonctionnement social. En Belgique par exemple, elle est légale depuis 2002, le rapport 2016 de la Commission d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, fait état d'une hausse de 41 % des euthanasies légales.

En France dans le même temps, la question semble avoir été soustraite à la réflexion démocratique au motif qu'elle serait soluble dans la pratique des soins palliatifs. Une confusion préjudiciable car s'il est bien un espace capable de nous préserver des débats sans fin sur la bonne mort, c'est celui des soins palliatifs.

Les soins palliatifs nous invitent en effet à un autre défi, celui de la bonne vie, si je veux le résumer de façon caricaturale. Les soins palliatifs, et j'ajouterais la médecine, s'intéressent à la personne malade en se préoccupant de ce qui permet d'améliorer sa santé, sa qualité de vie. On imagine mal que l'administration du don de la mort, quand bien même elle serait légitime, puisse être un moyen du soin médical, puisque pour qu'il y ait soin, il faut un acte qui suppose la vie. Il y a bénéfice à distinguer les sujets pour permettre aux deux réflexions de progresser.

Avec la notion de bonne mort, on risque d'aboutir à des représentations idéales, des représentations idéales aux idéalizations et des idéalizations aux idéologies. Autant d'étapes qui éloignent du soin, c'est-à-dire des besoins d'une personne considérée dans son unicité et non soignée selon des normes préétablies. Spinoza, qui voyait clair, écrivait que sans l'expérience, nous jugerions le réel au nom de nos illusions normatives.

Là réside donc tout l'intérêt de l'expérience, celle acquise en USP, auprès des personnes malades et de leurs proches, dans un travail d'interdisciplinarité incluant les bénévoles : tenter d'échapper à nos illusions normatives, entretenir dans la rencontre avec un patient l'espace du soin, c'est-à-dire de la recherche incessante de propositions pour que quelque chose s'améliore, du point de vue du patient.

Les soins palliatifs ont eux-mêmes véhiculé au début, comme tout mouvement qui se constitue, un idéal. C'est incontournable. Quand on relit la circulaire Laroque de 1986, texte utile à plus d'un titre, on voit que l'ambition était rien moins que de changer le regard social sur la mort... !

Les unités de soins palliatifs ont même pu être, pendant les premières années de développement des soins palliatifs, le bras armé de cet idéal. Seules structures labellisées « soins palliatifs », elles se devaient de représenter celui-ci.

Aujourd'hui on parle d'une démarche palliative ce qui libère la mise en œuvre des soins palliatifs de lieux de pratique exclusifs et dans le même temps libère les unités d'un certain idéalisme en leur permettant de réinvestir l'espace du soin.

L'idéal est important lorsqu'il agit comme une inspiration individuelle, un axe professionnel, une recherche d'amélioration des bonnes pratiques. C'est une orientation. Je dirais que cet idéal pratique, utile, c'est l'idéal du soin. Il est une condition pour que chaque professionnel progresse dans son métier de façon vertueuse. Il est donc à usage interne, nourri des expériences. Lorsqu'on commence à le promouvoir ou à le revendiquer, à vouloir le partager avec d'autres que les soignants, on entre dans des postures sur le bien mourir et une confrontation à l'idéal des autres. Laissons l'espace de la confrontation à la dialectique des idéologies. Le soin n'est pas une guerre d'idéaux. L'idéal du soin est de soigner, ce qui est toujours possible et non un idéal de bonne mort. En plaçant son idéal dans le soin, le soignant occupe la seule position qui lui permet d'accompagner l'idéal des autres sans vaine compétition.

Lors de l'entrée d'une personne malade en unité de soins palliatifs (USP), à la question « Pour quelle raison êtes-vous transféré(e) ici ? » la réponse est souvent « je suis venu pour mourir ». Il est alors extrêmement important de repréciser l'espace dans lequel il est possible de faire une alliance thérapeutique : les personnes viennent à l'USP pour que nous prenions soin d'elles, pour y être soignées, pour que quelque chose s'améliore... Mourir n'est pas l'objectif de l'hospitalisation. Alors bien mourir...

L'USP est un lieu de soins aménagé pour être aussi un lieu de vie. Le malade est accueilli avec ses symptômes et il trouvera là des soins techniques autant qu'un espace pour un soutien psychologique, des réponses matérielles à ses difficultés sociales... bref, un lieu où le malade pourra continuer à construire sa personnalité.

À travers deux exemples, illustrons l'importance d'une approche dont la mission est de rester attentif au vécu du patient pour lui proposer un meilleur confort, condition d'une évolution personnelle plus favorable. C'est dans le meilleur confort que le patient trouve plus de liberté et c'est avec cette liberté (notamment par rapport aux symptômes) que le patient peut trouver ses solutions. Car si la compétence médicale permet de déterminer le meilleur médicament, c'est bien la compétence du patient qui lui permet de faire le meilleur choix dans la direction de sa vie.

■ Appelé au chevet d'une jeune patiente pour des douleurs mal équilibrées, je ne comprenais pas, à travers la description de ses symptômes, leur fluctuations, le côté aléatoire du soulagement obtenu avec des médicaments réputés efficaces, ni ce qui pouvait expliquer un aussi pauvre résultat. Souvent, dans ce genre de situation, l'expérience nous apprend que l'impasse persiste tant que l'on n'a pas fait le pas de côté qui permet d'envisager différemment la question.

Élargissant le dialogue au-delà de la description des douleurs, j'apprends que cette jeune femme est mère de deux enfants et très isolée. Elle évoque l'inquiétude qui la taraude : que vont devenir mes enfants ? Tout en proposant des modifications du traitement antalgique, nous avons pu mettre en place l'accompagnement social, juridique et psychologique de cette question cruciale. Je ne sais si on peut dire que la douleur a diminué. Elle est juste passée à un autre plan dans les priorités de cette jeune femme restaurée dans sa responsabilité de mère.

Quelle surprise ! Il existe un lien entre psychisme et douleur. Ici, l'idéologie du « zéro douleur » aurait pu conduire à augmenter les antalgiques et produire des effets indésirables sur la capacité de concentration ou une somnolence. Prendre une liberté sur l'idéalisation a permis de mobiliser d'autres ressources qui se sont révélées plus efficaces à la santé, à la qualité de vie de cette patiente.

■ Un jeune homme de vingt ans, étudiant en lycée professionnel, fait un malaise lors des cours. Transporté à l'infirmerie puis aux urgences de l'hôpital le plus proche, on découvre une tumeur abdominale très volumineuse. Le diagnostic est difficile à faire (il s'agit d'une tumeur rare) et il est urgent d'agir.

Il est décidé de lui administrer en premier une chimiothérapie afin de réduire la tumeur avant une intervention chirurgicale. Malheureusement, cette chimiothérapie va entraîner de nombreuses complications et le patient doit être transféré en

réanimation dans un état grave. Il est mis sous respirateur artificiel, et donc sous sédation, pendant toute cette période réanimatoire, durant laquelle d'autres complications surviennent.

S'il sort de réanimation, il n'y aura pas de possibilité de guérison de la tumeur pense-t-on.

Aussi, lorsque quinze jours environ après son entrée en réanimation la sédation peut être levée, le patient apprend qu'il est « mourant » et qu'il va être transféré en USP. Qu'en retient-il ? Une pompe à morphine a été posée, avec l'invitation expresse d'appuyer sur le bouton pour activer les injections. Lui ne l'a pas utilisée car il n'a pas mal... en revanche, il a demandé à sa jeune sœur de rester dormir auprès de lui de peur que quelqu'un d'autre n'active cette pompe...

Il arrive à l'USP, hébété par la réanimation et la nouvelle de son pronostic ? Pas seulement.

Pendant son hospitalisation, la mère de ce jeune patient est décédée brutalement. Ses obsèques ont déjà eu lieu. Lors de son admission en USP, nous réalisons qu'il « n'entend » pas tout ce qui peut concerner sa propre santé. Lui est sous le choc du décès de sa mère. La proposition sera immédiate : organiser un déplacement au cimetière. C'est à partir de ce moment qu'une communication s'est installée, petit à petit, permettant des questions sur la maladie, les traitements, le pronostic. Par petites

touches, à son rythme... car après la visite sur la tombe de sa mère, le projet dont ce jeune homme souhaite parler, et qui occupe tout son espace, c'est de son examen, prévu quelques mois plus tard.

Alors, avec ses enseignants et le service médical de l'école, des aménagements ont permis à cet étudiant de suivre ses cours et finalement de passer son examen (sous la surveillance d'un bénévole assermenté).

Moins préoccupé de bonne mort que de bonne vie, force a été de constater que les pronostics ne s'étaient pas réalisés. Sans que ne puisse être remise en question la gravité du diagnostic, il s'est agi de soigner ce garçon dans une situation médicale et personnelle unique. Un retour à domicile a pu être envisagé par la suite.

Ces situations confirment que le travail du médecin en soins palliatifs est de trouver l'espace thérapeutique pour aider la personne là où elle souhaite être aidée, dans ce qui est techniquement et humainement possible. « C'est le patient qui doit rester au centre des préoccupations. »

Penser savoir à l'avance ce qui est bien pour la personne malade, c'est se priver de la ressource infinie de cet espace qui cultive le scepticisme enthousiaste.

Bordeaux – 23 septembre 2017

19^e congrès de l'UNASP

Parole donnée
Parole reçue en fin de vie



Inscription et information : 39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Téléphone : 01 53 42 31 39 - e-mail : unasp@aol.com

La mort à domicile : le souhait de 90% des français... est-ce réaliste ?

M^r R., patient de près de 80 ans, est suivi depuis quelques années par le cabinet médical, atteint d'une hémopathie maligne nécessitant des transfusions de plaquettes de plus en plus fréquentes.

Après une discussion sur leur utilité, il décide d'arrêter.

Nous buvons une flûte de champagne un dimanche matin. Il s'éteindra alors doucement entouré de ses enfants dans l'après-midi.

Malgré le souhait affiché de « mourir à domicile » de près de 90 % des français, le décès a réellement lieu à domicile pour 25 % d'entre eux. Ce chiffre est certes faible, mais il n'est pas négligeable. Le message fort aujourd'hui des autorités publiques est d'accéder au souhait des patients et donc de privilégier au maximum la mort à domicile. Est-ce un mythe ou est-ce possible ?

Rester chez soi nécessite des contraintes, certaines incontournables, d'autres adaptables, avant l'intervention médicale au sens propre du terme.

Pour organiser au mieux le maintien au domicile, avant les soins, certaines conditions matérielles qui peuvent paraître anodines doivent être remplies :

- ▶ possibilité d'ouvrir la porte ;
- ▶ organiser les repas ;
- ▶ appeler jour et nuit et rendre l'appartement accessible à tout intervenant ;
- ▶ pouvoir réaliser les prescriptions médicales en ayant accès à la pharmacie ;
- ▶ pouvoir s'administrer les traitements.

Notre rôle en tant que médecin traitant est donc de prendre en charge ce patient en tenant compte de tous ces paramètres. Il est inutile de prescrire, que cela soit des soins ou/et des traitements, si un minimum d'accessibilité, de communication n'a pas été vérifié et rendu possible. De même la prise en charge sera plus laborieuse si l'entourage n'adhère pas au projet souhaité par le patient.



Photo F. Meyu

Docteur Frédérique Noël
Médecin généraliste Paris 10^{ème}

Nous devons intervenir, soigner, accompagner avec l'accord du patient et en cohérence avec le suivi, s'il existe, des spécialistes. Cela nécessite une communication, des échanges indispensables. En l'absence de ceux-ci, il est difficile de soigner à domicile dans un projet commun.

Se greffe là-dessus l'imprévu. Le patient, son entourage si besoin, les intervenants se sont concertés pour le maintien à domicile mais un événement intercurrent « grippe la machine » : l'aggravation de la maladie, une complication brutale, la proximité de la mort, des angoisses du patient ou de son entourage.

Cela nécessite une vigilance de notre part, des espaces et des temps de dialogue.

Voici pour l'illustrer une situation :

M^{me} M., 75 ans, a un cancer du sein et bénéficie de soins palliatifs. Elle a un caractère bien trempé. Pour répondre à son souhait de rester à domicile, une aide intermittente a été organisée.

La patiente a deux fils qu'elle garde à distance. Elle reçoit un soir la visite non prévue de l'un d'eux. Celui-ci mesure la dégradation de sa mère, et appelle le médecin de garde.

Le motif : la patiente est en souffrance.

Au cours de l'entretien, l'urgentiste perçoit le décalage entre la volonté de la mère et celle des enfants. La situation n'étant pas urgente, il propose une réévaluation avec le médecin traitant, la patiente et ses enfants. Lors de cet entretien, les fils prennent conscience de la gravité du pronostic de leur mère et respectent sa volonté de finir sa vie chez elle.

Cet exemple montre l'importance de la concertation qui permet d'évaluer les niveaux de compréhension des uns et des autres et de faire des propositions en conséquence.

Une autre situation imprévue :

Il s'agit d'une patiente au stade terminal d'un cancer. Elle a été suivie à l'hôpital et je suis dans l'impossibilité de savoir ce qui lui a été dit sur l'évolution prévisible. Un matin, appel en catastrophe. Les enfants sont autour d'elle, c'est la panique. Une hospitalisation en urgence est décidée et cette dame décède peu après son arrivée à l'hôpital.

L'absence de communication entre les professionnels hospitaliers et le médecin traitant a généré une grande insatisfaction :

- ▶ décision dans l'urgence mal préparée ;
- ▶ patiente abandonnée ;
- ▶ médecin et enfants frustrés ;
- ▶ incompréhension.

Il est essentiel pour permettre une fin de vie à domicile de pouvoir préparer le patient et ses proches à l'aggravation prévisible, connaître le souhait du patient et prévenir les enfants.

Un autre élément important intervient et permet de limiter les événements critiques : c'est l'anticipation ; anticiper la douleur, l'angoisse de pleine nuit, la dyspnée... et en prévoir le soulagement.

La prescription anticipée d'antalgiques, d'anxiolytiques est recommandée, mais nécessite d'être bien expliquée pour être bien appliquée.

Le rôle du médecin généraliste est donc assez large, et les conditions pour réussir un maintien à domicile sont exigeantes.

Il faut :

- ▶ prendre en charge des patients connus de préférence ;
- ▶ au fil des consultations connaître leurs souhaits concernant leur fin de vie ;
- ▶ évaluer les besoins si souhait de rester à domicile ;
- ▶ prendre en compte les éléments matériels indispensables : clef chez la voisine, code pour entrer, mise en place d'aides humaines, aide financière si besoin ;

- ▶ rencontrer l'entourage s'il y en a, et vérifier leur disponibilité si besoin ;
- ▶ et enfin : s'intéresser au confort médical du patient, à ses préoccupations, ses angoisses, évaluer la douleur, la dyspnée ;
- ▶ avoir une disponibilité pour lui ou/et avoir un relai possible.

Il est important de connaître et proposer si besoin les aides possibles :

- réseau ;
- IDE, aides-ménagères, auxiliaires de vie, bénévoles ;
- congé de solidarité familiale (3 mois renouvelable une fois) qui peut être transformé en mi-temps ;
- aide financière : allocation journalière d'accompagnement : 55,21 euros par jour (21 jours ou 42 jours à mi-temps).

Outre des compétences biomédicales pures, il faut faire appel à des compétences qui sont déclenchées par notre intervention. Cela nécessite une disponibilité qui n'est pas toujours possible.

Des médecins, infirmier(e)s, auxiliaires de vie, travailleurs sociaux se sont organisés en ville pour épauler notre travail. Ce sont les réseaux de soins palliatifs. Le cadre des soins est facilité avec une équipe pluridisciplinaire, ce qui est en général positif pour le patient et son entourage.

Une hospitalisation pour les quelques derniers jours n'est pas forcément un échec si c'est anticipé. Vivre la fin de sa vie chez soi n'impose pas nécessairement d'y mourir et la présence d'un mort au domicile peut être inenvisageable pour les proches et doit être évoquée.

En conclusion, prendre en charge un patient en fin de vie au domicile est une illustration du vaste champ d'action du médecin généraliste sur un temps relativement court.

Pour répondre au mieux au souhait des patients, il faut une préparation, une anticipation et une réévaluation en permanence.

Actuellement le plus grand écueil est le manque de financement pour organiser correctement le maintien à domicile.

■ Rôle du médecin généraliste

- connaître le patient et ses souhaits de fin de vie ;
- rencontrer l'entourage, informer du projet ;
- évaluer les besoins pour maintien à domicile ;
- faire appel aux structures nécessaires (personnel paramédical, auxiliaires de vie, travailleurs sociaux) ;
- avoir la disponibilité nécessaire et/ou faire appel aux réseaux ;
- prendre en charge et réévaluer les symptômes régulièrement pour assurer le confort du patient ;
- anticiper, réévaluer.

Soins palliatifs aux urgences : hérésie ou principe de réalité ?

■ Syndrome de la porte fermée

Jusqu'en 2010, le service, comme bien d'autres, était atteint et souffrait de ce syndrome qui veut que nous n'ouvrions pas la porte derrière laquelle se cachait le « patient non réanimatoire » ou par raccourci abusif « le soin palliatif ». L'ensemble de l'équipe n'arrivait pas à prendre en charge ces patients de façon cohérente et ajustée. La culture et la temporalité des soins curatifs ne sont pas celles des soins palliatifs. Aussi, l'institution hospitalière ne nous disait-elle pas que « les soins palliatifs » n'avaient pas droit de séjour dans le service, on ne meurt pas aux urgences. Sauf que 50 à 60 patients par an ont le mauvais goût de le faire. De la même manière, la facturation à la « T2A » qui rémunère l'activité de notre service n'a aucun sens dans la prise en charge des soins palliatifs qui n'ont rien de technique et qui s'inscrivent dans une durée de soins non maîtrisée. Enfin, la vox de la gente journaliste ne convainquait-elle pas plus le bon peuple que les médecins, les premiers, ignoraient la loi Leonetti. Et pourtant, nous sommes devant « une épidémie de patients dits palliatifs ». Leur nombre augmente deux fois plus vite que l'ensemble de nos patients. En 2008, nous avons sollicité 29 fois l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et plus de 50 fois deux ans plus tard. En 2010, nous avons eu la chance d'accueillir une jeune cadre, Karine Jan, arrivant d'un service d'hématologie. Les soins palliatifs faisaient partie de sa vie professionnelle. Elle a pu nous faire part de son expérience et nous ouvrir tous sur un autre possible.

■ Que savons-nous ? Que faisons-nous ?

Avec l'aide d'une psychologue, Véronique Darricau, nous avons pu établir deux questionnaires évaluant la connaissance par les professionnels de la loi Leonetti d'une part et celle des soins palliatifs d'autre part. L'enquête a été exhaustive, tous y ont répondu, soit un peu plus de 200 personnes. Pourquoi une psychologue s'est-elle investie dans son travail ? Pour une raison simple, elle avait eu à accompagner des soignants du service ayant mal accepté, souffert de ces prises en charge non bienveillantes, non ajustées avec des injonctions contradictoires.

	Connaissance de la loi Leonetti	Connaissance des Soins Palliatifs
Médecins	70 %	44 %
Infirmiers	62 %	52 %
Aides-soignants	48 %	45 %
Autres	44 %	36 %

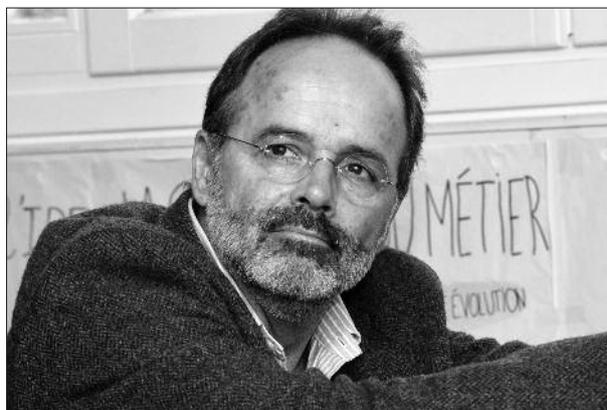


Photo F. Méyru

Docteur Bertrand Galichon

SAU de Lariboisière

Ce tableau montre que les professionnels ne sont pas aussi ignorants que la presse veut bien le laisser penser. Les médecins seraient plus concernés par les termes de la loi et sa mise en application. 70 % d'entre eux connaissent le libellé de la loi et ses objets. La réalité des soins palliatifs quant à eux sont plus du domaine des paramédicaux.

Grâce à un questionnaire ouvert, différentes raisons ont été identifiées expliquant les difficultés à organiser des soins palliatifs aux urgences.

- 1 – Ce n'est pas la mission des urgences.
- 2 – Les locaux sont non adaptés. L'organisation de notre travail n'est pas ajustée aux demandes des patients et de leur entourage.
- 3 – La temporalité des soins palliatifs n'est pas celle des urgences.
- 4 – Les modalités de prise en charge du patient ne sont pas unanimement partagées donc sources d'injonctions contradictoires, sources de conflit au sein du personnel, de difficultés avec l'entourage. Les termes de la limitation des soins ne sont pas obligatoirement clairement définis et justifiés.
- 5 – Le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs n'est pas suffisamment anticipé, n'est pas systématique.
- 6 – Les aides-soignants demandent à être associés à la décision. Ils ont le sentiment d'être laissés pour compte alors qu'ils sont au plus près du patient.
- 7 – Forte demande de formation, de retours d'expériences ou de groupe de parole.
- 8 – Tous pensent que la mise en place d'une procédure pour l'organisation des soins palliatifs serait utile.

Aucun membre de l'équipe n'a été, à un moment ou à autre, dans une situation de conflit avec ses convictions personnelles. Tous considèrent le libre accès de la chambre des patients par leur entourage comme indispensable.

■ L'urgence palliative

Cette enquête par sa seule exécution a pu notifier à l'ensemble du personnel que les questions touchant à la fin de vie étaient inscrites dans l'agenda du service comme un point fort d'amélioration. Nous avons ainsi organisé plus facilement des staffs, des réunions de formation ou des groupes de paroles avec le soutien de l'EMSP. Nous avons pu apporter nombre de précisions sur les différents concepts maniés en soin palliatif. Chacun a pu s'approprier cette question et apporter ses propres réflexions.

Le maître mot qui est ressorti de ces échanges est : l'anticipation. Nous avons pu identifier l'oxymore de « l'urgence palliative ». Cette expression souligne la nécessité pour l'ensemble de l'équipe d'anticiper toutes les étapes de la prise en charge du patient à commencer par celle de la décision d'engager ces soins. Cette

posture nous permet de tenir un discours cohérent, argumenté, et au patient mais surtout à son entourage.

Dans le même temps, nous avons organisé une fiche d'engagement thérapeutique. Elle est rédigée après la tenue d'une réunion de concertation collégiale répondant aux attendus de la loi. Sur cette fiche seront notés les noms des participants, les soins à prodiguer, les conduites à tenir en fonction de tel ou tel événement. Cette fiche bleue va être actualisée régulièrement suivant l'évolution du patient, avec toujours le soutien de l'EMSP. Cette fiche fait partie du dossier du patient et donc de l'ensemble des documents transmis aux services d'aval. En effet, les deux tiers de ces patients vont sortir du service. 40 % sont hospitalisés dans l'hôpital, 10 % en unité de soins palliatifs et 14 % rentrent à domicile.

■ En conclusion

La porte fermée est maintenant ouverte. Nous allons devoir remettre l'ouvrage sur le métier, l'équipe et la loi ayant changé. À cet égard, l'évolution des termes de la loi Clays-Leonetti n'a pas modifié les demandes des patients ou de leur entourage.

		FICHE D'ENGAGEMENT THERAPEUTIQUE Service d'Accueil des Urgences Equipe Mobile de Soins Palliatifs		Etiquette Patient
Première évaluation				Date :
Motif de la demande :		Demandeur :		
Pathologies principales :				
Aide à la décision (11 questions du Docteur Renée SEBAG-LANOE) :				
Quelle est la maladie principale de ce patient ? Quel est son degré d'évolution ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ? Est-il facilement curable ou non ? Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ? Que dit le malade, s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...) Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? Quel est l'état nutritionnel du patient ?				
Non réanimatoire / Traitement médicamenteux	Phase Palliative	Phase terminale	Agonie	
Principales problématiques :				
Surveillance :				
Famille : Directives anticipées : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		Personne de confiance : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Si oui, lesquelles :		Nom :		
Nom de la personne à qui la question a été posée :		Tél :		
Tél :				
Réflexion collégiale :				
<input type="checkbox"/> Faite (date) :		<input type="checkbox"/> à prévoir <input type="checkbox"/> prévue (date) :		
Personnel soignant ayant participé à la discussion :				
Nom :		Prénom :		
Fonction :				

Le deuil après une mort brutale

Le décès subit d'un être cher est une expérience des plus tragiques. Il n'y a pas de hiérarchie dans la souffrance, quand la vie s'arrête pour un être cher, la douleur de son absence est alors si prégnante, si violente et cela quelles que soient les conditions de la mort. Le processus de deuil se fera.

Cependant notre société qui nie la mort ne nous prépare pas à gérer la disparition d'un proche dès lors que la maladie ne nous a pas graduellement préparés à affronter l'issue fatale. En effet les derniers instants de la vie ainsi que les conditions de la mort vont impacter les capacités à mobiliser nos moyens de défenses et l'après.

Dans le cas d'une mort brutale, il y a cet imprévu qui surprend, désarçonne mettant en difficulté nos capacités de ressources psychiques, qui peut venir compliquer le processus de deuil. On parle alors de deuil traumatique.

Cette notion qui a été très bien développée par Michel Hanus, a besoin d'être précisée car en effet tous les deuils, ou presque, sont une épreuve, un choc, un traumatisme, une blessure de l'âme.

Cynthia Mauro précise dans son étude que « la mort violente est une mort inattendue qui se caractérise par son aspect brutal et inopiné.

Il faut distinguer :

- la mort subite : elle se produit chez une personne a priori en bonne santé apparente. La mort survient de manière inopinée avec une agonie brève. Il s'agit d'une mort dite naturelle.
- la mort violente : la mort violente est avant toute chose, une mort inattendue qui se caractérise par son caractère brutal, soudain. La mort violente est due à une source extérieure comme un suicide, un homicide ou un accident. »

On peut donc comprendre que les deuils traumatiques sont au sens large tous ceux qui sortent de l'ordinaire et sont alors particulièrement douloureux. On peut aussi plus précisément y ajouter ceux qui surviennent de manière particulièrement brutale, du fait d'une agression venant soit de l'environnement, en raison de catastrophes naturelles telles que les tremblements de terre, les incendies, les éruptions volcaniques, les raz-de-marée, les avalanches, soit à la suite d'agressions meurtrières, soit d'accidents.

Il y a des différences évidentes car les derniers sont souvent la conséquence d'un concours d'imprudences alors que les premiers entraînent bien souvent des morts multiples, de manière violente et inattendue mais échappent aux agissements des hommes.



Photo F. Mayu

Christine Niermaréchal
Psychotérapeute

Les catastrophes naturelles, à la différence des accidents, déminent, en plus de la mort de proches, la perte de tous les biens, la nécessité de se réfugier dans des conditions précaires plus ou moins prolongées et la certitude d'avoir perdu à tout jamais tout ou partie de sa famille, de ses biens, de son niveau d'existence. Ces situations catastrophiques peuvent déclencher chez certaines personnes fragiles des réactions confusionnelles, plus ou moins profondes, plus ou moins prolongées.

Les morts par faits de guerre, de génocide, par attentat sont particulièrement traumatiques car elles atteignent des innocents, des populations civiles, des enfants. L'assassinat ouvre aussi un deuil particulièrement traumatique. En temps de guerre ou de génocide une collectivité plus ou moins vaste est concernée par une même situation. L'assassinat d'une personne situe la personne et la mort dans l'exception.

Mais les uns et les autres réclament vengeance puisqu'il existe des responsables. C'est alors au corps social de faire justice, afin que chaque personne ne la fasse pas elle-même et à sa manière, ce qui ne pourrait qu'aggraver le cercle des haines.

Dans cette dimension, le besoin de réclamer justice, de recevoir justice et réparation, au moins symbolique, est de la plus grande importance. Il faut donc insister dans toutes ces morts traumatiques des pratiques collectives de reconnaissance, de réparation, de commémoration et de ritualisation des adieux aux morts.

Les faits dramatiques des attentats nous ont permis de voir émerger récemment, que se soit à Paris – place de la République, où à Bruxelles – à la Bourse, ces lieux de commémoration, de réparation.

La mort brutale a, de par sa soudaineté, son imprévisibilité, pour conséquence de nous prendre de court et de mettre en péril nos capacités psychiques à faire face devant un danger imminent.

Dans le cadre d'une longue maladie, vous pouvez vous préparer, vous protéger, mais devant l'imprévisible, ce processus est mis à mal.

Lors d'une mort brutale, nous serons en présence d'un processus de deuil lié à la perte de l'être aimé et d'un processus traumatique lié aux circonstances du décès.

Christophe Fauré, psychiatre français, spécialiste des deuils traumatiques précise que « le traumatisme est la conséquence d'un événement qui prend de court et qui met en situation d'impuissance et, ou de danger imminent ». Notre corps est alors submergé, notre cerveau dépassé car il n'arrive plus à traiter toutes les informations générées par le choc, et notre capacité d'adaptation qui normalement régule les situations de léger stress est ici inopérante. « Toutes les images, les sons, les émotions qui accompagnent le traumatisme se trouvent alors stockés dans le cerveau, comme enkystés ». Il y a alors traumatisme qui peut perdurer durant des années. On parle alors du syndrome de stress post-traumatique (post-traumatic stress disorder – PTSD). Cet état de stress post traumatique n'est pas systématique mais il est important de vérifier son existence lors d'un entretien avec un endeuillé.

Dans le cas d'une mort brutale, l'endeuillé va rechercher une demande de sens, du pourquoi de cette mort beaucoup plus présente que dans un décès par maladie ou vieillesse. Cela va se traduire par un besoin d'information, même minime, pour reconstruire les derniers moments de la personne décédée. Les deuils traumatiques requièrent des soins particuliers.

De même pour les témoins, survivants d'attentats ou de catastrophes, les interventions se font au niveau des personnes choquées, au plus près des faits, pour les amener à exprimer ce qu'elles ont vu entendu, senti, ressenti, imaginé. Des groupes de paroles et de soutien leur seront proposés pour que la parole puisse se libérer.

Le deuil est un grand laminoir, il est chaos total et bouleverse sans exception tous les aspects de la vie. Christophe Fauré explique que tous sont essentiels à écouter qu'ils soient matériels, émotionnels, physiques, et spirituels. Quand l'endeuillé est en confiance, dans l'échange individuel ou dans le groupe, il laisse émerger toute cette gamme d'émotions.

En France, on compte plus de 30.000 familles endeuillées suite à la mort violente et près de 8.000 d'entre elles sont confrontées à la décision de l'ouverture d'une enquête judiciaire. Quand on écoute ces familles endeuillées, leur vécu est douloureux certes par la perte mais aussi de par leur isolement et leurs incompréhensions.

Face à la procédure judiciaire, les familles se trouvent impuissantes pouvant faire naître des manifestations de colère qui compliquent et ralentissent le processus de deuil.

Le réseau associatif d'aide aux victimes, en collaboration avec les services judiciaires, sont une aide précieuse par leur soutien et accompagnement tout au long de la procédure et même après.

Ainsi pour ces parents qui ont perdu leur fils dans un accident d'avion à Saint-Pierre, la procédure a duré plus de cinq ans... et leur couple a été, par cette durée, mis en péril. Dès qu'ils avaient un moment de répit, de paix, un courrier du tribunal arrivait qui les ramenait, comme un élastique, à l'annonce de cette catastrophe et les replongeait dans le chaos.

Une des difficultés dans le travail du deuil traumatique est lié au moment de l'annonce du décès, qui est vécu comme un choc. En effet, il ne peut y avoir de processus d'un pré-deuil par absence du temps nécessaire pour dire au revoir à l'être aimé.

Pour Cynthia Mauro « la soudaineté de la mort vient alors s'ajouter au chagrin et à la douleur. Elle constitue dans le travail de deuil un facteur de difficulté supplémentaire, tout comme la violence de la mort : les circonstances, l'altération du corps et les modalités d'annonce du décès ». Ainsi cet adolescent qui avait ouvert la porte à un gendarme lui annonçant la mort de son père parti faire du vélo et qui avait été fauché par une voiture. Plusieurs mois après cette annonce cet adolescent restait encore avec l'image de ce gendarme face à lui.

Cynthia Mauro continue en précisant que « cet ensemble peut venir compliquer, voire entraver le cheminement psychologique du deuil. Pour surmonter cette épreuve il faut du temps, se sentir reconnu dans sa souffrance et trouver autour de soi des professionnels attentifs à ses nombreux questionnements. La violence de la mort vient faire effraction dans le fonctionnement psychique : elle bouleverse et complexifie en profondeur les repères intérieurs établis ».

C'est pourquoi le professionnel, le bénévole formé, jouent un rôle déterminant. Comme le dit Violaine Béraud Sudreau, psychanalyste qui accompagne des endeuillés depuis plus de vingt ans, « le deuil ne nécessite pas forcément une thérapie mais une écoute, une ouverture du cœur, une disponibilité, le savoir ne vient qu'après le savoir être ». Elle souligne l'importance de l'accompagnement « d'être compagnon, de cheminer ensemble pour aider à traverser la douleur du deuil ». Les personnes qui vivent des deuils traumatiques ont besoin de temps, il faut leur laisser le temps de sortir de leurs états de choc et de déni et après elles passeront par toutes les phases connues... Il faut être présent dans la durée, rester disponible.

Mais la parole, bien qu'indispensable, ne permet pas de « vider » le corps de l'impact émotionnel. « Universel, nécessaire, douloureux, le travail de deuil s'inscrit dans la durée. Si la perte peut éventuellement être consommée dans les quelques secondes d'un accident, l'ensemble du travail psychique qu'elle implique va demander du temps, un temps dont il est bien difficile de fixer la durée » conclut Michel Hanus dans *Les deuils dans la vie*.

L'accompagnement des deuils traumatiques demande un temps de présence qui s'inscrive dans la durée et la patience, c'est un compagnonnage.

La mort brutale peut être source d'enseignement et nous faire sentir et vivre la précarité de la vie. Elle peut inviter chacun de nous à saisir l'instant inestimable du moment présent.

Bibliographie sommaire :

- Hanus M., *Le deuil dans la vie*, Éditions Maloine.
- Fauré C., *Vivre le deuil au jour le jour, après le suicide d'un proche*, Éditions Albin Michel.
- Mauro C., *Face à la mort violente : de la prise en charge des défunts à l'accompagnement des endeuillés*, Études sur la mort 2/2012.
- Beraud-Sudreau V. : www.violaine-beraud-sudreau.fr

Les français et le deuil

Enquête du CRÉDOC 2016¹

Le 3 octobre 2016 ont eu lieu au Sénat les Premières Assises du Funéraire organisées par la Chambre syndicale nationale de l'art funéraire (CSNAF) sur le thème : « Mieux accompagner le deuil : un enjeu majeur de la société française ». Ce colloque rendait compte de l'enquête réalisée par le CRÉDOC² en 2016 sur « les français et le deuil » et était enrichi de plusieurs interventions complémentaires.

Partant du constat que le deuil est un phénomène social aujourd'hui négligé, invisible, réduit au domaine strictement privé, l'enquête vise à faire connaître la réalité vécue en France. Le CRÉDOC a interrogé en 2016, dans une enquête en ligne, 3.071 individus âgés d'au moins 18 ans sur leur vécu du deuil selon les circonstances, le type des funérailles et sur ses conséquences du deuil dans leur vie, ainsi que les soutiens sur lesquels ils ont pu compter et les difficultés qu'ils ont rencontrées. Cette enquête a été complétée par une trentaine d'entretiens approfondis auprès de personnes ayant vécu un deuil marquant au cours de leur vie.

■ Le deuil, une réalité vécue par 4 français sur 10

Le deuil, phénomène naturel, inévitable et long, est une situation largement partagée par les français. En 2016, 42 % des adultes déclarent avoir vécu un décès qui les a particulièrement touchés et être actuellement affectés par un deuil. C'est entre 45 et 54 ans que le deuil est le plus fréquent (48 %), une tranche d'âge où l'on peut encore perdre des grands-parents et où l'on perd plus souvent ses parents. Les plus âgés et les plus jeunes sont les moins nombreux à déclarer avoir été affectés par un deuil et à être encore en phase de deuil : 31 % des 18-24 ans et 31 % des 65 ans et plus éprouvent un deuil ou sont en voie de le terminer. Contrairement aux idées reçues, le deuil est un processus long et parfois difficile. Il s'agit le plus souvent du décès d'une personne très proche, décès qui dans 40% des cas remonte à plus de 5 ans.

¹ Article réalisé à partir du document : *Le deuil, une réalité vécue par 4 français sur 10*, consultable sur le site du CRÉDOC : www.credoc.fr

² Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.



Photo F. Mayu

Docteur Danièle Lecomte

Vice-présidente de l'ASP fondatrice

■ Les conditions de la fin de vie ont un impact important sur la douleur ressentie

Les morts brutales, inattendues, accidentelles, par maladie aiguë, suicide ou de cause inconnue provoquent une souffrance plus forte, alors que, lorsque les proches ont pu trouver leur place auprès de celui qui va mourir, que la fin de vie a été bien accompagnée, l'épreuve du deuil est plus sereine. L'accompagnement prépare à la séparation.

Les décès survenus au domicile sont mieux vécus qu'à l'hôpital où l'action des soignants est cependant plutôt appréciée.

■ La participation active aux obsèques a un impact positif sur le vécu du deuil

L'adieu au corps dans la chambre funéraire et la participation à l'organisation d'une cérémonie favorisent un deuil apaisé. Les rituels funéraires traditionnels occupent encore des fonctions importantes comme amorce du processus de deuil. Le besoin de rites collectifs réunissant les proches est important et le recours à une cérémonie religieuse même pour des personnes non pratiquantes est fréquent, temps rituel d'hommage, de partage et d'adieu. La survenue de la mort interroge le sens de la vie et les religions continuent à avoir une place importante. Mais le personnel des pompes funèbres joue également un rôle central auprès des personnes endeuillées en les écoutant, les soutenant,

les conseillant si besoin dans l'organisation des obsèques. Le développement de la crémation qui représente aujourd'hui un tiers des obsèques rend nécessaire l'invention de nouveaux rites. Les métiers du funéraire nécessiteraient davantage de formation et une vraie reconnaissance sociale pour l'aide qu'ils apportent aux familles en deuil.

■ Les conséquences du deuil sont multiples et méconnues

L'endeuillé est affecté dans tout son être et dans toutes ses activités. Outre les aspects psychologiques et émotionnels (tristesse, irritabilité, difficultés de concentration, instabilité émotionnelle, dépression...) et les aspects physiques (insomnie, fatigue, douleurs...), le deuil a un impact familial, social, financier et professionnel. Les modifications de l'équilibre familial et social peuvent être négatives, mais parfois aussi positives. Il en est de même de la situation financière.

Le deuil a souvent des incidences sur l'activité professionnelle, entraînant des absences courtes ou prolongées. Plus d'un actif sur deux (56 %) a dû s'arrêter lors d'un décès ; dans 42 % des cas, la durée de l'arrêt ne dépasse pas une semaine. Il s'agit le plus souvent de jours accordés par l'entreprise ou de jours de congé pris par le salarié. Cependant, 29 % des actifs endeuillés ont dû interrompre leur travail durant plus d'un mois.

■ Le besoin de soutien exprimé par les personnes endeuillées est important

Huit personnes sur dix reçoivent du soutien de la part de leur entourage proche, famille, amis, voisins, et le considèrent comme essentiel. Mais le soutien dans l'environnement professionnel peut aussi être d'une grande aide au quotidien : manifestations

de solidarité, aménagements organisationnels, tolérance d'une baisse de performance transitoire sont des éléments qui aident la personne endeuillée à progresser dans l'élaboration de son deuil en gardant son insertion sociale et professionnelle.

Les deuils vécus dans le milieu professionnel lors du décès d'un collègue sont rarement reconnus par l'entreprise comme des temps où l'émotion doit pouvoir s'exprimer et la solidarité se manifester en honorant collectivement le mort. La présence de collègues aux obsèques est un signe fort de reconnaissance pour les proches du défunt.

Si la visibilité du deuil, le décorum des pompes funèbres et les codes sociaux qui l'accompagnaient ont disparu, les émotions et les besoins des personnes endeuillées sont restés les mêmes. Le temps des endeuillés est long mais la représentation sociale du deuil aujourd'hui est un temps court, intime et silencieux. Les professionnels de la santé eux aussi méconnaissent la réalité du deuil, ont tendance à le médicaliser, à faire taire l'expression des émotions par un traitement antidépresseur, confondant la tristesse et le besoin de remémoration – nécessaires pour progresser dans le deuil – avec un état dépressif.

Il ressort aussi de cette étude sur le deuil que les accompagnants bénévoles en soins palliatifs jouent un rôle précieux par le soutien qu'ils apportent aux proches pendant le temps de la fin de vie et favorisent ainsi un deuil apaisé.

Cette étude nous incite également à réfléchir à la place que pourraient occuper ces mêmes bénévoles auprès des personnes accompagnées, après le décès de leur proche. La qualité de la présence et de l'écoute, la capacité à reconnaître la blessure qu'est un deuil, à accueillir des émotions fortes, qu'ont développées ces bénévoles font d'eux des personnes-ressources pour reconstruire une solidarité avec les personnes endeuillées.

La bonne mort aujourd'hui...

Qui pourrait dire ce qu'est une « bonne mort » ? Définir aujourd'hui un idéal serait inapproprié – comme si une norme existait encore qui puisse s'imposer à tous. Par contre si nous ne pouvons pas nous prononcer sur une norme valable pour tous et à laquelle tous devraient se conformer, considérant que la mort, aujourd'hui, est avant tout une affaire individuelle, du moins pouvons-nous considérer que certaines conditions sont favorables (ou non) au « confort » nécessaire à la fin de vie. Et si elles viennent à manquer, il est alors possible de considérer qu'une défaillance collective existe. Si le vécu est personnel, les conditions du confort sont une responsabilité sociale.

Quelle différence entre la « bonne mort » d'aujourd'hui et celle d'autrefois ? De prime abord, avant d'examiner cette question plus attentivement, j'en vois deux. D'une part une prise en charge financière et médicale aujourd'hui plus lourde, avec une mort à l'hôpital, alors qu'avant les années 1960, en France, le domicile était le lieu de la naissance et de la mort des individus. D'autre part, un désinvestissement collectif sur l'idéal d'une « bonne mort » avec une impossibilité majeure de la définir alors qu'autrefois les éléments d'une « bonne mort » étaient clairement définis. Autrefois, pour le dire vite, tout était fait pour que les individus puissent mourir après s'être confessés, s'être confiés, s'être mis en disposition d'esprit pour « bien » mourir – dans le respect d'une transmission sociale et religieuse. Aujourd'hui, la normativité sociale individuelle est impossible alors que la société est responsable des conditions hospitalières du mourir. Disons tout cela autrement : autrefois les conditions matérielles dépendaient de la sphère privée mais la normativité sociale était immense ; alors qu'aujourd'hui la prise en charge hospitalière est immense mais la normativité sociale est faible pour ne pas dire inexistante.

Si donc nous devons réfléchir à la « bonne mort » aujourd'hui, il nous faut considérer ce qui ne va pas dans l'offre palliative, dans l'offre hospitalière, dans l'approche médicale. L'approche ne peut être que négative et se réfère à une idée assez générale de la dignité humaine et des devoirs d'humanité que nous devons avoir les uns pour les autres jusqu'aux derniers moments.

Mon propos porte avant tout sur les conditions, l'environnement, les dispositions d'esprit qui entourent la mort. Mes mises en garde sont de trois ordres. Il ne faudrait pas que la rationalité des organisations hospitalières finisse par étrangler l'ambition du palliatif – ambition plus humaine que curative. Il ne faudrait pas que la fatigue des médecins, face aux multiples tracasseries administratives, émousse la part militante des soins palliatifs – part qui demeure dans l'ADN des soins palliatifs et semble avoir été mise en sourdine par un grand nombre de membres de la communauté palliative. Il ne faudrait pas que le législateur, titillé en permanence par un lobby euthanasique, incapable de donner



Photo F. Mayu

Damien Le Guay
Philosophe

les moyens financiers pour développer d'une manière irréversible les soins palliatifs, se résolve, de petites concessions en légers abandons, à accepter la solution euthanasique sans le dire mais tout en le faisant – comme c'est sans doute déjà le cas dans l'article 3 de la nouvelle loi Claeys-Leonetti.

Je voudrais examiner d'abord l'idée même d'une « bonne mort » puis, dans un second temps l'idée suivant laquelle l'euthanasie pourrait apparaître comme une solution universelle, et enfin, mettre en avant la différence de nature (et non de degrés) qui existe entre l'euthanasie et les soins palliatifs.

■ La « bonne mort », quelle bonne mort aujourd'hui ?

1 – Cette notion de « bonne mort » est à considérer comme un idéal social – qu'il soit affiché ou implicite. Elle est avant tout un mode d'emploi mortuaire, un état d'esprit que tout le monde respecte, un objectif partagé par tous. Cet idéal donne sens, donne du sens, donne de la cohésion à ce qui nous déconcerte et est en mesure de remettre en cause l'ordre social. Comment vivre et surmonter ce désordre des cœurs sinon en l'incluant dans une conception plus large, sociale et religieuse partagée par tout un chacun ? L'historien Philippe Ariès nous dit que cet idéal de la « bonne mort » (fixée avec *la chanson de Roland* au XII^e siècle) s'est imposé en Occident pendant *un continuum de 1000 ans*. « Bonne » en ceci qu'elle était tout d'abord une « mort en paroles » avec les mots qui permettent de se parler les uns aux autres ; mais aussi une « mort de récapitulation » quand il faut solder sa vie, la réviser tout entière et l'offrir à la miséricorde de ses proches et de Dieu et enfin une « mort de transmission » au sens de se transmettre, transmettre ses biens en toute clarté et s'offrir à l'au-delà – à savoir, avant tout, à Dieu. Cette « bonne » mort, par opposition à une « mauvaise » qui se ferait en catimini, sans prendre le temps

des transitions indispensables et explicites, sous le regard de tous, est avant tout de nature spirituelle. La mort, alors, est avant tout religieuse et accessoirement médicale ou sociale. Tout est ordonné, orchestré, mis en musique. Le temps de la mort est avant tout spirituel. Il importe donc de déployer ce temps réservé de toutes les manières possibles pour n'être pas pris au dépourvu et l'aménager devant les autres.

Aujourd'hui, l'idéal de la « bonne mort » correspond exactement à celui, autrefois, de la « mauvaise mort ». Mourir sans s'en apercevoir, presque à l'improviste, avec un niveau de conscience le plus faible possible est ce que souhaitent majoritairement nos concitoyens. L'idéal de la « mort en parole » est devenu un idéal « d'une mort muette ». Désormais la mort ne fait plus « événement » et doit le moins possible perturber l'ordre des choses, des agendas et des consciences. Les pompes, la grandiloquence, la visibilité affichée, la mobilisation de tous et l'envie d'en dire assez aux autres et à Dieu ont toutes disparu. La mort se fait maintenant à bas-bruit, presque *mezzo voce* comme s'il fallait la vivre le moins possible, en parler peu, la laisser nous surprendre et nous emporter à notre insu.

2 – Ce changement de paradigme est venu impacter de plein fouet la philosophie des soins palliatifs. Elle doit faire face à un double conflit d'idéal. D'une part, il y a trente ans en France, les soins palliatifs se sont insurgés contre une certaine inhumanité de soins terminaux qui comportaient un ensemble de solutions euthanasiques qui semblaient aller de soi. D'où un refus du fameux « cocktail lytique » - qui était un cocktail léthal. Les fondateurs, voulaient établir une frontière étanche entre les soins palliatifs et l'euthanasie. Et cette frontière, une fois posée, devait être étanche pour déployer toute l'humanité des soins. Or, aujourd'hui, cette frontière devient plus poreuse, plus incertaine d'elle-même Et nous pouvons nous demander jusqu'à quel point l'insistance, dans la nouvelle version de la loi Claeys-Leonetti, sur « la sédation profonde et continue » n'est pas le signe de cette porosité, de la frontière. Porosité sciemment voulue. Second conflit d'idéal : la révision de la « bonne mort » dans l'idée des soins palliatifs. De toute évidence, il y a une vingtaine d'année, dans la lignée de Cicely Saunders et de Marie de Hennezel (en particulier dans *La mort intime*), le moment de la mort était envisagé comme un moment de révélation personnelle et d'apaisement des consciences pour autant qu'il s'inscrive dans une démarche palliative. Or, depuis ces moments pionniers autant que militants, l'enthousiasme d'une tranquillité heureuse à l'approche de la mort a été revu à la baisse. Désormais, pour éviter les injonctions destructrices, des positions dominantes, des effractions possibles dans la conscience et des postures de surplomb, un nouvel idéal est apparu, plus modeste. Il met l'accent sur l'accompagnement, sur la démarche d'accompagnement. L'idéal d'une « bonne mort palliative » qui repousserait les angoisses s'est éloigné. Désormais, l'accent est mis, avant tout, sur les voies et moyens d'une présence accompagnante pour éviter le plus possible la souffrance et soulager autant que faire se peut les inquiétudes et angoisses.

3 – Cette révision à la baisse des ambitions palliatives n'est pas sans faire naître des risques – qui sont de plus en plus ressentis par la communauté palliative et ont été ravivés par toutes les discussions, entre 2012 et 2016, autour de la loi Claeys-Leonetti. Premier risque : un écrasement de l'idéal palliatif comme s'il n'était plus tenable et devait être abandonné au profit de la seule logique d'un curatif amélioré, d'une médecine plus humaine, d'un soin ayant un petit supplément d'âme. Cette révision

à la baisse laisse à penser que le cœur du palliatif tient aux compétences médicales et que le reste, s'il vient, s'il s'avère nécessaire, vient après. Nous serions passé d'un mix entre le curatif et la palliatif, d'un mélange harmonieux, à un supplément palliatif sur une base curative. De toute évidence les « soins palliatifs » sont pratiqués par des médecins qui agissent selon leur logique curative et, dans bien des cas, ne laissent pas assez de place à un palliatif-non-médical. Il faut dire que tous doivent faire face à la logique protocolaire du système hospitalier qui ne cesse d'émettre des normes pour encadrer les agissements de chacun et mieux contrôler l'action des agents hospitaliers. Le contrôle pousse à la normativité qui pousse au repli sur le curatif. Cette logique bureaucratique restreint naturellement les initiatives. Elle grignote les espaces de liberté – espaces nécessaires pour la pratique palliative qui ne se quantifie pas, ne se mesure pas, ne s'évalue pas. Second risque : cette réduction de la frontière entre l'euthanasie et l'ambition palliative vise, insensiblement, à atténuer les préventions contre l'euthanasie. Avec l'institutionnalisation des soins palliatifs, les approches euthanasiques avaient été chassées de l'hôpital. Or, pour les bonifier, certains pays, comme la Belgique, les ont intégrées dans l'offre de soins, comme si elles étaient un soin parmi d'autres. Le risque de confusion (confusion des pratiques et des esprits) est là : existerait à l'hôpital une continuité palliative qui irait du soulagement de la douleur jusqu'à la sédation profonde et de la sédation profonde et continue jusqu'à la sédation euthanasique. Tout serait dans tout et inversement en un large continuum de soins. Il n'y aurait plus une différence de nature mais de degrés. L'euthanasie serait une autre manière de prendre soin (care) d'un patient. Cette confusion voulue par certains consiste à ne pas distinguer les « soins palliatifs » et la « fin de vie » en une même palette des actes médicaux proposée par l'hôpital.

4 – Mon propos consiste à interroger la part de responsabilité de l'hôpital dans toutes ces confusions. Non pas la vocation hospitalière ou les médecins hospitaliers ou tel ou tel service en particulier mais le système hospitalier dans ce qu'il a de bureaucratique. Ce système de soins contrôlés tend à étouffer l'originalité palliative sous une foulditude de procédures normées. Il tend, en sous-main, pour arranger tout le monde, à promouvoir les solutions euthanasiques via « la sédation profonde et continue ». Ces solutions ne seraient pas acceptées comme telles si elles n'étaient pas introduites par le biais du « droit des malades ». Ce que les médecins refusent, le droit en fait la promotion. Les pratiques euthanasiques qui viennent enfreindre la pratique médicale, consacrent l'autonomie des malades.

L'hôpital est ce lieu de conflit entre le patient accompagné et le sujet de droit autonome. Le patient a besoin de la stéréophonie des soins entre le care et le cure. Le sujet de droit, qui réclame une maîtrise partagée, une co-construction des soins, exige une continuité entre le médical, le palliatif et l'euthanasie. Or, si les règles de droit en faveur de l'individu entrent de plus en plus dans l'hôpital, c'est que la méfiance est de règle. Les malades ont peur de n'être pas considérés dans leur humanité singulière, pleine et entière et d'être réduits à leur maladie. Et si cette peur existe (et les sondages la confirment) c'est sans doute que la révolution palliative n'a pas été mise en œuvre par l'hôpital lui-même. Révolution des pratiques, des approches, des soins, des services hospitaliers, des systèmes de contrôle. Révolution qui, dans les hôpitaux, aurait dû, depuis longtemps, changer les manières de soigner, les usages qui insistent sur le curatif et les approches des patients qui se font avant tout par la maladie.

■ L'euthanasie peut apparaître aujourd'hui comme une solution universelle à toutes les difficultés liées à la toute fin de vie

Il faut distinguer en général deux manières de souhaiter l'euthanasie. L'approche philosophique implique un choix clair et assumé pour promouvoir une « ultime liberté », pour maîtriser jusqu'au bout sa vie, pour contrôler le moment de la quitter. Seconde approche : faire de l'euthanasie une solution par défaut face à un système hospitalier qui n'arrive pas à se réformer, à changer ses pratiques et ses habitudes de soins. Cette seconde approche n'est pas la plus glorieuse, ni la plus noble. Mais elle est à l'origine d'un désir persistant d'euthanasie. Cette manière de considérer l'aspiration de nos concitoyens pour l'euthanasie comme solution simple face à la complexité des situations rend mieux compte, me semble-t-il, du désir d'euthanasie de nos contemporains. Mais voyons, avant d'aborder la raison relative au système de soin, d'autres raisons plus objectives.

D'une manière plus objective, l'euthanasie correspond à trois demandes « modernes ».

1 – Demande d'individualisation. Avec l'affirmation de l'individu, s'affirment toutes les valeurs d'un individualisme puissant, évident, sans complexe – au risque de flirter avec un autisme individualiste. Cette affirmation s'accompagne d'une sorte de privatisation des personnes et de toutes leurs émotions. Elles finissent par se retirer du théâtre de la vie sociale ou plutôt, elles semblent presque condamnées à ne plus sortir de ses coulisses. Nous ne mesurons pas assez toutes les conséquences de ce changement de configuration sociale. En quittant la représentation théâtrale de la vie commune, nous avons quitté le dédoublement des personnes – le fameux « double corps » étudié par Kantorowicz, quand il constate que le roi (et avec lui toutes les personnes) a un corps privé et un corps social – au profit d'un seul et unique corps qui a gommé, en grande partie, sa corporalité sociale et se tient, d'une manière incertaine, dans une demi-pénombre individuelle. Dès lors, toutes les émotions doivent rester privées et tout est fait pour les empêcher d'accéder à une visibilité sociale, à un partage collectif, à un dialogue consenti. Un plafond de verre existe désormais qui interdit, en quelque sorte, aux épisodes de la vie et de la mort de sortir d'eux-mêmes, de se hisser jusqu'à une mise en commun. L'espace individuel est plein quand l'espace commun est assez vide. (Et avec les réseaux sociaux, on voudrait remplir l'espace commun en émotions non encore mises en forme, non encore transformées.) Ces épisodes doivent être vécus, seulement, non sur les places publiques mais dans les arrière-cours de la vie personnelle. Dans ce retrait qui assure un plus grand contrôle de soi, une moins grande exposition sociale, il importe de se tenir dans une maîtrise personnelle de son corps, de ses émotions pour en réduire l'impact sur les autres. C'est comme s'il fallait désormais réduire de mille manières son empreinte émotionnelle et ce dans le cadre d'une nouvelle écologie anthropologique générale qui aspire avant tout à la quiétude des consciences – avec, donc, le moins d'interférences possible. Dès lors, il « faut » décider des tenants et aboutissants de sa vie et de sa mort – comme si la vie et la mort appartenaient désormais avant tout au domaine de la décision, de la maîtrise, du contrôle. Ainsi, si la maîtrise individuelle est de mise et si nous voyons se développer une peur sociale de la perturbation émotionnelle par l'émotion des autres (une sorte de phobie-émotionnelle), alors le refus a priori de la souffrance est puissant ainsi que celui d'être prolongé au-delà du

raisonnable. La souffrance me fait perdre le contrôle sur mon corps ; elle vient faire intrusion dans la quiétude des autres.

2 – Perte de familiarité avec la mort. Le « déni de la mort », que nous connaissons aujourd'hui et tel qu'il fut analysé par Philippe Ariès, tend à faire disparaître la mort de l'espace social. Elle n'y a plus sa place. Et quand elle s'impose, par la force des choses, elle s'installe presque en contrebande. Quant au décorum social, aux rites et autres pompes funéraires ; tous ils ont été revus à la baisse. Ils n'ont plus rien de pompeux – ce qui n'est pas sans poser des problèmes dans le cadre du processus du deuil. Plus cette familiarité disparaît, plus le désir « d'en finir vite » et de n'en plus passer par les cérémonies est puissant. L'euthanasie correspond à ce désir de court-circuit – à la fois au sens d'une coupure électrique qui viendrait remplacer, dans l'imaginaire, la douce mort de la flamme d'une chandelle, mais aussi au sens d'un circuit le plus court possible, réduit au minimum, contracté sur lui-même pour faire disparaître, au plus vite, le corps qui encombre. D'où désormais des décorums courts, des rites express, la crémation, et un temps du deuil réduit à la portion congrue.

3 – Les incertitudes éthiques augmentent. Avant, la frontière entre la vie et la mort était plus « naturelle ». Elle allait de soi. Aujourd'hui, cette frontière est remise en cause, elle pose problème et semble être devenue un no man's land plein d'incertitudes. Trois éléments sont à l'origine de ce changement majeur. D'une part nous avons assisté à une sécularisation de la mort qui, pour la plupart, n'est plus l'œuvre de Dieu. Cette « volonté divine » n'explique plus la mort ni même la vie au-delà de la mort. Dès lors, la frontière, plus humaine, est vécue de manière plus tragique. Nous sommes passés d'une dramatique divine à une tragédie humaine et maintenant nous en sommes à une sorte d'absurdité individuelle. D'autre part, l'idée de Nature s'est elle aussi sécularisée. Nous lui avons retiré toute volonté impérieuse qui permettait d'accepter les injustices de la vie ou ses drames. Maintenant, pour n'être plus « mère-nature », la Nature est avant tout biologique, aléatoire, injuste. Il faut lutter contre elle plutôt que de se soumettre à son ordre secret. Et, pour finir, troisième raison, la médecine a fait des progrès immenses. Avant, elle venait en troisième rang des causes de la mort : derrière la volonté de Dieu et l'ordre de la Nature. Maintenant, avec l'évanouissement des deux premières explications, la médecine est devenue toute puissante – ou, pour le dire autrement, toute impuissante face à la mort. Et si la mort intervient, elle est due, pour nos contemporains, à un défaut de la médecine, à une « erreur médicale » à la trahison des promesses d'immortalité de la médecine. L'impuissance de la médecine est d'autant plus forte qu'elle n'a pas une volonté propre (comme Dieu) ou un ordre secret (comme la Nature). Son projet, depuis Francis Bacon, est de lutter précisément contre la volonté divine et l'ordre naturel des choses. La science est alors pensée comme « domination sur la nature » et non soumission à son injustice. Mais cette ambition, pour légitime qu'elle soit, devient problématique quand elle finit par dissocier la mort de la vie. La mort n'est plus dans le prolongement, dans la suite *naturelle*, dans la prolongation *évidente* d'une existence particulière mais, au contraire, elle s'installe en dehors d'elle. L'avènement d'une mort-hors-vie (dans un hors-sol de l'existence si nous considérons, comme le considérait Rainer Maria Rilke, que la vie est comme le sol natal de la mort) conduit à considérer une sorte d'extra-territorialité de la mort. Elle n'est plus ici, là, en nous, mais là-bas, en dehors de nous. Elle n'est plus ce qui advient dans un prolongement, au bout d'un déroulement (quand le fil de la vie s'arrête, quand ce fil

est rompu – selon les images traditionnelles), mais ce qui arrive de l'extérieur. La mort devient alors un bug existentiel, un accident définitif, un cataclysme personnel.

Et la médecine, dans cette nouvelle conception de la mort, est à la fois le dernier espoir de limites toujours à repousser et la seule et dernière cause explicative. Le fantasme transhumaniste entretient en nos sociétés le désir biologique d'immortalité qui serait à portée de main, à portée de science. Ce fantasme joint à l'absence d'autres explications valables de la mort, fait de la médecine une sorte d'utopie coupable. Demain, bientôt, l'humanité parviendra aux rives d'une immortalité qui serait à portée de vue. Le Paradis d'une humanité réconciliée avec une vie sans limite est pour bientôt. Et donc, si nous mourons toujours et encore, si nous connaissons encore le régime ancien d'une vie arrêtée par la mort, c'est qu'il nous faut payer encore le tribut des imperfections de la médecine. Aujourd'hui, la mort est pensée sur le mode de l'erreur médicale, d'une trahison par la médecine de ses propres espérances.

À cet espoir déçu d'immortalité s'ajoute, à l'égard de la médecine, l'apparition de nouvelles situations inédites qui laissent perplexe. La médecine pour savoir mieux soigner sait aussi mieux guérir. Mais surtout, elle sait prolonger les corps, prolonger les organes, prolonger les fonctions vitales. Le risque est grand (et nous le constatons tous les jours) de prolonger des corps sans âmes, des cerveaux sans esprits, des organes sans autre raison d'être qu'eux-mêmes. D'où un immense trouble éthique lié à tous ces prolongements biologiques qui finissent par créer plus de difficultés qu'ils n'en résolvent. Jusqu'où aller au risque d'aller trop loin ? Quelle est la frontière à accepter entre la vie en conscience et la seule vie biologique ? Toutes ces nouvelles questions conduisent certains à choisir l'euthanasie pour éviter de se retrouver dans de telles situations improbables, ingérables, inacceptables.

Pour ces trois raisons, et pour d'autres encore, l'euthanasie apparaît, de plus en plus, comme la solution la plus simple, la plus évidente, la plus facile à mettre en œuvre. La loi l'interdit encore – telle est du moins la ligne de conduite, qui est aussi une ligne de crête, de la dernière loi Claeys-Leonetti. Mais comment ne pas ressentir, un peu partout, une sorte de pression insidieuse pour la légaliser au plus vite. Des groupes de pression agissent. À gauche (chez les verts et une grande partie des socialistes) beaucoup de personnalités ont indiqué y être favorables – et se sont regroupées, lors du quinquennat de François Hollande, autour de Jean-Louis Touraine, avec, à l'Assemblée Nationale, en mars 2015, 120 députés ayant signé un amendement favorable à l'euthanasie. Les médias sont majoritairement acquis à sa cause – d'où une immense complaisance vis-à-vis de ceux qui en font la promotion, comme l'ADMD ; d'où une immense difficulté d'apporter la contradiction à Jean-Luc Roméro quand il est reçu à bras ouvert dans les médias. Marisol Touraine, ministre de la santé pendant cinq ans, n'a pas caché sa préférence pour l'euthanasie et son peu d'enthousiasme pour la loi Claeys-Leonetti. Elle a même indiqué qu'il était impossible, malgré ses vœux, d'aller plus loin que cette loi dite « d'équilibre » (même si cet équilibre est un peu bancal et penche à gauche), considérant que les esprits n'étaient pas prêts et qu'il fallait, à contrecœur, attendre encore un peu avant qu'une majorité politique puisse décider (enfin !) la légalisation de l'euthanasie. Dans le débat des présidentielles de 2017, presque tous les candidats de gauche étaient favorables à la légalisation de l'euthanasie présentée comme une « avancée sociétale ». Signalons que Véronique Fournier, qui n'a pas caché ses positions pro-euthanasiques, a été nommée

en 2016, par la ministre, à la tête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui est censé faire la promotion des soins palliatifs et de la loi Claeys-Leonetti. Elle a clairement indiqué que la distinction fondamentale pour les soins palliatifs entre le « laisser mourir » et le « faire mourir » ne tenait plus. Dès lors, selon elle, il faut que les médecins *assument leur intention de mort* et, dès lors, avec une plus grande « lucidité » luttent contre « l'hypocrisie ambiante » et « aident les patients à mourir ». Cette nomination, faite contre l'avis explicite de la SFAP (qui s'est exprimée publiquement contre cette nomination faite sans concertation) entretient la confusion des esprits.

■ Existe une différence de nature, et non de degrés, entre l'euthanasie et les soins palliatifs

Mon point de vue est l'inverse de celui de Véronique Fournier : il faut que les personnels soignants et palliatifs (médecins, accompagnants, infirmiers...) assument non pas leurs « intentions de mort » mais, au contraire, leurs « intentions palliatives » et qu'ils l'assument pleinement et entièrement. Une nouvelle prise de conscience palliative est indispensable. Comment l'établir ?

D'une part, **reconnaissons qu'existe, aujourd'hui, un trouble dans le palliatif en France.** Un trouble dans l'élan. Une mollesse dans la défense des principes. Une incertitude dans les objectifs à promouvoir. Pourquoi ? Ce trouble est la conséquence d'une institutionnalisation confortable des unités de soins palliatifs. Les plaintes des acteurs du palliatif vis-à-vis des tutelles sont discrètes ainsi que leurs revendications quant aux manques de moyens et leurs souffrances relatives à la faible considération du projet palliatif de la part de l'administration hospitalière. Quand l'ADMD est un bel exemple de groupuscule militant, doué pour l'agitprop et les actions d'éclat, la SFAP, elle, avec le temps, a surtout insisté sur son caractère « société savante » au détriment de son côté militant. L'ADMD parle avec un mégaphone à toute puissance quand la SFAP s'exprime au travers de l'édredon de la respectabilité sérieuse. La première aime les outrances (entendues de tous et comprises par tous) quand la seconde préfère la mesure - qui n'impressionne pas trop l'opinion et nos politiques mais rassure tout le monde. La première a un message simpliste, quand la seconde n'est plus très audible pour avoir des qualités honorables mais bien peu médiatiques : le sens de la complexité, le besoin interne du consensus, la nécessité de prendre le temps de la réflexion, l'incapacité à réagir vite et fort.

Cet embourgeoisement des représentants des soins palliatifs leur fait gagner en respectabilité ce qu'ils perdent en efficacité militante. Tout le monde est pour les soins palliatifs. Cette victoire de principe semble affaiblir les revendications de moyens. Les politiques, plans pour les soins palliatifs après plans palliatifs, ne mettent pas sur la table les moyens suffisants, ne dégagent pas les budgets, ne tirent pas les conséquences des rapports (comme le rapport Sicard) sur l'inégalité des français face à une mort digne et palliative. Ils se paient de mots et paient de mots des services de plus en plus pauvres, des associations de moins en moins pourvues, des personnels qui font avec des lignes budgétaires rognées d'années en années. Dans ces conditions, posons-nous une question : de quoi Véronique Fournier est-elle le nom ? Elle est aussi le nom du relâchement de la volonté palliative de l'hôpital, de la confusion des esprits des praticiens, du manque de prise en considération

des desiderata de la SFAP par la ministre de tutelle. Sa nomination, contre l'avis de tous, est une injure feutrée faite à la SFAP.

Dès lors, assumer ses intentions palliatives revient à retrouver la fierté militante et le besoin de se battre pour promouvoir pour tous une mort digne, à lutter contre les inégalités régionales, à batailler contre tous les signaux d'inhumanité qui sont envoyés par le Système - système de soins, système hospitalier, système administratif... Assumer ses intentions palliatives revient à poser en priorité le care et à disposer les autres éléments de l'accompagnement et de la médecine autour de ce prendre-soin.

D'autre part, il faut redire **l'incompatibilité de principes entre les soins palliatifs et l'euthanasie**. Entre l'accompagnement d'un « laisser mourir » et l'organisation d'un « faire-mourir » la différence est fondamentale – quoi qu'en dise Véronique Fournier. S'il advenait que les médecins, comme cela se passe ailleurs en Europe, administrent des solutions euthanasiques et ce au sein même des hôpitaux, la plupart d'entre eux seraient confrontés à un cas de conscience, à un *casus belli*, à une sorte de reniement de leur vocation. Pour éviter d'être confronté à cette situation-là, encore faut-il lutter, au jour le jour, contre les effets indésirables d'une présence du malade à l'hôpital. Il faut ici considérer un autre double effet du soin hospitalier en France – avec une intention positive et une réalité négative. S'occuper de la maladie est une chose, s'occuper de l'individu tout entier est encore plus important – et malheureusement les français ont le sentiment, bien souvent à juste titre, qu'à l'hôpital ils sont moins importants que leur maladie. Soigner un corps est nécessaire, mais pourquoi ne pas considérer que les soins spirituels sont tout aussi essentiels ? Entendre le bruit des organes (et parvenir au silence des organes - selon la formule de René Leriche qui définit ainsi la santé) est une chose, mais se mettre à l'écoute du malade, de ce qu'il dit, pense, exprime et dit de ce qu'il vit, est plus essentiel. De toute évidence, les français souffrent de n'être pas considérés à l'hôpital. Ils veulent être des patients et sont des malades ; ils se considèrent comme des personnes et sont des porteurs d'un virus, d'une tumeur ou d'une pathologie. Et, s'ils aspirent à l'euthanasie, ils y aspirent comme pour « garder la main » alors qu'ils pensent l'avoir perdue à l'hôpital !

Enfin, **il faut relativiser la demande d'euthanasie** – comme le font les français eux-mêmes. Les partisans de l'euthanasie mettent en avant des sondages qui disent, sans contestation possible, l'intérêt des français pour l'euthanasie – et ce au-delà des 90 %. Mais les mêmes partisans, soucieux de faire avancer leur cause et non d'augmenter la qualité de la fin de vie, n'écourent plus les français quand ils sont favorables, dans les mêmes proportions, aux soins palliatifs mais surtout, sont lucides quant aux dangers d'une légalisation de l'euthanasie. Si elle intervenait, les français considèrent (à 53 %) que « certains pourraient décider de la mort d'autrui » et (à 43 %) que « des pressions seraient exercées pour accepter l'euthanasie », sans oublier qu'ils redoutent (à 48%) que « des enfants soient euthanasiés ». Les français voient comment l'euthanasie s'applique en Belgique en particulier et redoutent qu'une pareille dérive n'intervienne aussi en France. Ajoutons à cela (ce que l'ADMD évite de considérer) que les mêmes français, quand il est question d'arbitrer entre l'euthanasie et les soins palliatifs, optent d'abord (à 53 %) pour les soins palliatifs. Quand il faut choisir, ils choisissent d'abord les soins palliatifs et ensuite l'euthanasie. Pourquoi ? Avant tout pour savoir hiérarchiser leurs priorités. Les français demandent avant tout d'éviter l'acharnement

thérapeutique (55 %), ils refusent des douleurs insupportables (50 %), ils demandent à être accompagnés (43 %) et finalement veulent obtenir l'euthanasie (34 %). Il nous faut considérer la demande d'euthanasie non comme une demande prioritaire, qui vient avant toutes les autres, mais, au contraire, une demande de secours, de guerre lasse, qui intervient après toutes les autres demandes – et si toutes les autres ne sont pas satisfaites. Elle est une ultime sécurité d'affirmation de soi et non la demande prioritaire d'affirmation de sa liberté.

■ Conclusion : avons-nous encore le droit d'avoir des émotions terminales et le pouvoir de les exprimer ?

Un sujet est rarement abordé qui est, me semble-t-il, au cœur des difficultés actuelles des soins palliatifs. Des soins palliatifs et surtout de leurs incertitudes et de leurs difficultés à s'affirmer avec évidence et donc à se distinguer sans hésitation de tous ses glissements euthanasiques – qui sont présents, quoi qu'on en dise, dans la nouvelle loi. Un sujet, jamais vraiment évoqué, peu abordé dans les débats publics, rarement mis en évidence dans les rapports officiels depuis 2012 : le droit des malades à avoir des émotions et de pouvoir les exprimer, le droit des patients à vivre leurs émotions.

1 – Tout est fait, d'une part pour ne jamais parler de ce sujet et d'autre part pour étouffer les émotions terminales, pour assagrir l'individu confronté à la mort, pour l'enfermer dans une camisole chimique apathique. En somme, les émotions font peur. Il me faut distinguer, ici, trois indices de ce blocage qui est avant tout culturel :

■ **Nous avons réduit à la portion congrue l'exigence d'une conscience en fin de vie.** Cette double prise de conscience (celle en fin de vie et celle de la fin d'un vie qui s'achève) était, autrefois, une exigence morale, une manière d'être ensemble jusqu'au bout, de vivre son humanité sans s'en laisser déposséder par la mort. Aujourd'hui, il nous faut la fuir et quitter la conscience au profit d'un état sédatif et quitter cette conscience d'une terminaison existentielle - conscience à vivre en vue d'une transmission et d'un partage. Mourir « dans son sommeil », sans s'en rendre compte, devient l'idéal de nos contemporains. D'où, aussi, un recours massif aux tranquillisants. La consommation d'antidépresseurs dans les pays de l'OCDE a doublé en dix ans.

■ **Les médecins souffrent d'une méfiance à l'égard des émotions terminales.** Rien n'est fait, dans leur formation universitaire, pour les aider dans cette tâche d'accompagnement. Peu de formation en éthique. Peu d'aide à l'explication et à la collégialité quand il faut « annoncer » une mauvaise nouvelle. Alors, le risque est grand (et est dénoncé comme tel par bien des rapports – comme le rapport Sicard) de réduire le patient à leur corps et d'enfermer les émotions dans ce même corps. Ce risque-là tend, nous dit Roland Gori, à une « médicalisation de l'existence » comme si à toutes les interrogations d'une personne humaine (interrogations qui passent aussi par le corps), une réponse chimique existait, une solution médicamenteuse devait être apportée. Cette tendance tend à ne pas tenir compte de notre part imaginative, notre composante spirituelle, ce sous-bassement d'inquiétude d'âme qui est en nous.

■ **La psychiatrie elle-même se méfie des émotions.** Le grand psychiatre (enseignant à l'université de Caen) Edouard Zarifian, mort en 2007, nous mettait déjà en garde contre une approche par trop biologique et comportementaliste de sa discipline qui avait pour conséquence d'éliminer l'écoute, de cataloguer les souffrances et de privilégier en tout les médicaments. Cette tendance, depuis lors, semble avoir augmenté avec le développement du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), cette « bible » américaine de la psychiatrie mondiale. Or, n'oublions jamais, comme le disait si bien Georges Canguilhem : « la raison est régulière comme un comptable ; la vie anarchique comme un artiste ». Ne devrions-nous pas, toujours, être du côté de la vie et donc faire profession d'anarchie plutôt que de nous ranger du côté de la régularité logique et de la sage raison médicamenteuse.

2 – Ces blocages culturels, à l'œuvre dans l'offre médicale en fin de vie, se retrouvent dans la nouvelle mouture de la « loi Leonetti » (de 2005) adoptée, après quatre ans de débats, le 2 février 2016. Dans le nouvel article trois, quand il est question d'une « sédation profonde et continue » il est indiqué que celle-ci intervient à la suite de « la demande du patient d'éviter toute souffrance ». Non pas une souffrance insupportable, intolérable ou inhumaine, non pas une souffrance définie par des symptômes physiques, psychiques ou spirituels, mais « toute souffrance ». Cette indication, affichée au milieu de la loi après quatre ans de débats incessants, a, de toute évidence, une fonction politique, un objectif programmatique. Cet affichage législatif a bien évidemment une valeur normative. Ainsi, sans le dire mais tout en le faisant, est réintroduit un idéal – idéal caché, presque subliminal –, sur ce que serait aujourd'hui ou devrait être ou doit être, une « bonne mort ». L'idée même d'un idéal quant à la manière de mourir avait disparu de nos horizons de pensées. Subrepticement, elle revient. À pas feutrés elle s'installe. Que dire de ce passager clandestin ? Il est du côté du contrôle de la vie et promet un refus non pas relatif ou occasionnel mais définitif et absolu de la souffrance. Cet idéal s'inscrit à l'horizon de l'euthanasie – même si, dans la loi, il n'est pas indiqué comme tel. Cet idéal est paradoxal : il n'est pas religieux mais a la force d'une vérité religieuse ; il insiste sur la liberté mais tend à devenir prescriptif – surtout quand il est question de personnes en situation de faiblesse. Cet idéal met en œuvre une anthropologie post-moderne, fluide mais puissante : un individu sans intersubjectivité contraignante, qui insiste non sur la faiblesse surmontée mais sur la maîtrise assumée et qui fait de la mort non un destin venu du plus profond de soi mais une contrainte extérieure qu'il faut aménager. De deux choses l'une : soit la mort est un outil ultime de maîtrise individuelle, soit elle est plus forte que nous et vient à son rythme, en son temps et à son heure. Soit nous la tenons, soit elle nous échappe ; soit nous nous la donnons soit elle arrive malgré nous. Cette anthropologie post-moderne entre en résonance avec l'euthanasie ; ou, pour le dire autrement, l'euthanasie est de nature post-moderne quand les soins palliatifs font appel à une anthropologie plus archaïque. L'euthanasie insiste sur le contrôle de soi par soi et le refus de ce qui m'échappe ; les soins palliatifs, eux, s'instaurent dans un « espace intersubjectif » quand celui-ci, nous dit Lévinas est « asymétrique » – au sens où la responsabilité pour autrui dépasse ma maîtrise individuelle.

3 – Dès lors, l'ambition est claire : tout faire pour éviter la moindre souffrance, comme si la souffrance était le seul et unique critère de la « fin de vie » ; tout faire pour renforcer le contrôle au détriment du lâcher-prise. Mais, étrangement, personne n'indique que cet

idéal d'éviter « toute souffrance » est tout simplement impossible. Allons plus loin : il est contraire à la condition humaine – faite d'empathie, de compassions et autres affections croisées qui toutes sont des souffrances d'humanité (bonnes ou mauvaises), qui nous font exister les uns avec les autres, les uns par les autres. Les grecs le savaient : « malheureux que tu es, de n'avoir jamais été malheureux » dit Démétrius – cité par Sénèque. L'épreuve éprouve l'humanité des hommes. Elle est même une « faveur divine ». Comment est-il possible de mourir (et de vivre tout autant) sans éprouver des souffrances existentielles, des inquiétudes spirituelles, des douleurs liées à la maladie ? Notre vie croisée avec celles des autres est liée aux souffrances ressenties – les bonnes et les mauvaises. Ainsi éprouvons-nous le monde, les autres et nos émotions. Il n'est ni question de faire l'apologie de la souffrance ni d'en vanter les mérites religieux pour le salut individuel mais, tout bêtement, de reconnaître la nature même de nos émotions. Le bonheur ou le malheur sont autant d'expérience de la pâte humaine, du pâtir, du pâtir-avec, de la souffrance amoureuse ou de l'abnégation paternelle. Nietzsche va même jusqu'à admettre : « Il existe une nécessité personnelle du malheur. » que nous retrouvons dans « les entreprises audacieuses, les échecs » qui « nous sont aussi nécessaires que le contraire ». Et le philosophe de conclure : « Le chemin qui mène à notre propre ciel passe toujours par la volupté de notre propre enfer. »

4 – Nous voyons bien que la nature tragique (et donc déchirée, partagée, scindée, contradictoire) de la condition humaine finit, de nos jours, par devenir inacceptable. Une perspective nouvelle est à l'œuvre dans nos sociétés : celle d'une science qui nous offrirait même l'immortalité et d'un humanisme devenu trop difficile à porter et qu'il faut dépasser. Cette conjonction d'un scientisme illimité (jusqu'à la « mort de la mort ») et d'une fatigue de l'homme (jusqu'au refus de notre condition mortelle) dessine l'horizon du post-humanisme. L'idéal que nous avons perdu par la grande porte des religions revient par la fenêtre des prophéties post-humanistes. Dès lors, sans le dire clairement, nous avons comme nouvel idéal une ataraxie impossible, une demande puissante de neutralisation émotionnelle, un refus de la condition humaine telle qu'entendue jusqu'alors et donc un refus de la réalité.

En somme, s'il nous faut résumer le propos, la question centrale est celle de l'ajustement de la liberté et de la responsabilité – ou de la prédominance (ou non) de l'une sur l'autre. La modernité insiste sur la liberté avec toutes ses exigences alors que l'anthropologie classique insiste, au contraire, sur la primauté de la responsabilité. La « bonne mort » classique partait d'un principe : la responsabilité vient avant la liberté afin de pouvoir déployer toutes les potentialités de la bonté humaine. La « bonne mort » post-moderne, d'aspiration euthanasique, met la liberté individuelle avant tout le reste et subordonne l'éthique à cette prépondérance-là. Il nous semble, avec Lévinas qu'il n'est pas possible de laisser se déployer l'éros humain, la bonté des uns pour les autres, sans reconnaître une nécessaire « antériorité de la responsabilité par rapport à la liberté ».

Damien Le Guay, philosophe, président du comité national d'éthique du funéraire, membre du comité scientifique de la SFAP. Enseigne à l'espace éthique de l'Île-de-France et à celui d'Amiens. Auteur (entre autres) de :

- *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?*, Éditions du Cerf, 2003 ;
- *La mort en cendres* (sur la crémation), Éditions du Cerf, 2012 ;
- *Le fin mot de la vie - contre le mal mourir en France*, Éditions du Cerf, 2014
- *Les morts de notre vie*, Albin Michel, 2015 (avec Jean-Philippe de Tonnac).

Prélèvements d'organes en vue de greffes, sur des patients décédés après un arrêt cardio-circulatoire programmé, catégorie 3 de Maastricht

Que de progrès réalisés en 65 ans depuis les premières tentatives de greffes d'organes ! Ces progrès sont autant dus aux audaces et prouesses chirurgicales qu'au contrôle du rejet du greffon par l'hôte receveur. La première transplantation rénale fut réalisée en France, à l'hôpital Necker, la nuit de Noël 1952, par une équipe médico-chirurgicale animée par Jean Hamburger. Le jeune homme greffé, Marius Renard, décéda trois semaines plus tard, malgré le traitement immuno-supresseur à base de cortisone. La découverte du système des antigènes des leucocytes humains (HLA) et celle de la ciclosporine A, puissant immuno-suppresseur vont permettre de maîtriser cette question du rejet. Dès lors l'essor des greffes, cette « réparation des vivants », selon la métaphore de la romancière Maylis de Kérangal, est prodigieux. La première greffe cardiaque est réalisée en 1967 au Cap par Christian Barnard. En France la première greffe hépatique a lieu en 1972, la première greffe mono-pulmonaire en 1980, la première greffe cardio-pulmonaire (Christian Cabrol) en 1982. Les jeunes patients atteints de mucoviscidose commencent à bénéficier des greffes bi-pulmonaires à partir de 1986.

I – Quelques données chiffrées en France : à peine 40 % des patients inscrits en liste d'attente de greffe chaque année ont leur espoir exaucé.

Les quatre organes vitaux sont accessibles à un remplacement par transplantation : les reins, le foie, le cœur, les poumons. Des



Docteur François Natali

Docteur François Natali, Unité Douleurs, service professeur Alain Serrie, hôpital Lariboisière.

greffes de pancréas sont parfois réalisées - 78 en 2015 -, exceptionnellement de l'intestin - 3 en 2015 -.

Les transplantations d'organes à partir de donneurs vivants sont possibles pour les reins - chacun d'entre nous possède deux reins - et à partir du foie. Le foie est capable de se régénérer en quelques semaines chez le donneur. La greffe de foie à partir d'un donneur vivant est peu répandue en Europe et aux USA, alors qu'elle est majoritaire au Japon et en Corée du Sud. La transplantation rénale ex-vivo est l'objet dans certains pays pauvres d'une marchandisation à destination des pays riches. En France, 15 % des greffes rénales se font à partir d'un donneur vivant - versus autour de 40% en Suède, au Royaume-Uni, aux USA - et 2 % des greffes hépatiques.

La loi de bioéthique du 07/07/2011 a élargi le cercle des donneurs vivants au-delà de la parentèle, à toute personne apportant la preuve d'une vie commune ou d'un lien affectif étroit avec le receveur depuis au moins deux ans. Les prélèvements d'organes sont effectués dans notre pays principalement sur des patients déclarés décédés par mort encéphalique. Pour comparaison, observons les données de l'année 2000 et celles de l'année 2015.

Patients déclarés en état de mort encéphalique

	Année 2000	Année 2015
Recensés (R)	2 016	3 579
Prélevés (P)	1 016	1 769
% PR	50,4 %	49,4 %

La moitié des patients en état de mort encéphalique sont soumis à une explantation d'organe en vue de greffe.

**Nombre de greffes réalisées en France.
(n) = prélèvements sur donneurs vivants**

	Année 2000	Année 2015
Rein	1 924 (84)	3 486 (547)
Foie	806 (52)	1 355 (24)
Cœur	328	471
Poumons	70 (2)	345
Cœur+Poumons	25	8
Pancréas	54	76
Intestin	4	3
Total	3 211	5 746

Le nombre d'inscrits en liste d'attente a plus que doublé, atteignant 13 749 en 2015. Au début de 2015, 11 711 patients étaient en attente de greffe rénale, 1 297 de greffe hépatique, 364 de greffe cardiaque, 154 de pulmonaire. Chaque année près de 5 % des malades inscrits en liste d'attente décèdent : 579 patients comptés décédés en attente de greffe en 2014, alors qu'au premier janvier 2015 il était recensé 13 749 sur la liste d'attente.

Cette pénurie de greffons a amené les équipes impliquées dans la réalisation des greffes d'organes à proposer d'autres « sources » de prélèvements. Le ministère de la Santé Publique a de fait lancé en 2012 un nouveau plan greffe, visant à augmenter le nombre annuel de greffes. Les Sociétés savantes de réanimation, le Comité Consultatif National d'Éthique CCNE, un rapport parlementaire après débats ont approuvé la possibilité de prélèvements d'organes en vue de greffes sur des patients décédés après arrêt cardio-circulatoire programmé, dits de la catégorie 3 de Maastricht.

II – Qu'est-ce que la classification de Maastricht ?

La classification de Maastricht distingue 4 modalités de décès en réanimation dans l'optique d'un possible prélèvement d'organes pour greffe. Elle a été établie dans cette ville, en 1995, lors d'un congrès médico-chirurgical. Elle a été révisée en 2013.

Les deux premières catégories correspondent à la situation d'un arrêt cardio-circulatoire inopiné, rendant rare la possibilité d'explantation d'organes viables. Le prélèvement d'organes pour greffes ne peut être effectué que si des gestes de réanimation ont pu être effectués moins de 30 mn après la survenue de l'arrêt cardiaque. En effet si les structures cérébrales meurent au-delà de 5 mn sans irrigation, les organes peuvent résister jusqu'à 30 mn.

► Catégorie 1

Personnes victimes d'un arrêt cardio-circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicale immédiate.

► Catégorie 2

Personnes victimes d'un arrêt cardio-circulatoire en présence de secours qualifiés (massage cardiaque, ventilation mécanique), mais qui n'ont pas permis de récupération hémodynamique.

► Catégorie 4

Avant de détailler la catégorie 3 qui est le sujet de cet article, considérons la catégorie 4, qui est celle de la mort encéphalique/cérébrale pour mieux comprendre la problématique. Elle ne représente qu'à peine 1 % des décès annuels, mais elle s'inscrit toujours dans un contexte dramatique. Dans ce cas, c'est l'arrêt direct du fonctionnement cérébral, par anoxie, (la privation d'oxygène entraîne rapidement la mort des neurones) qui induit la mort du patient. Aucune autonomie de vie n'est possible du fait de cette mort cérébrale. Les techniques de réanimation maintiennent artificiellement en activité les fonctions vitales, notamment la fonction cardio-respiratoire. Les proches ont l'illusion que leur parent est vivant, ce qui rend d'autant plus délicate la proposition de prélèvements d'organes. Il faut bien distinguer la mort cérébrale d'un état pauci-relationnel, autrefois appelé « état végétatif ». Le diagnostic de mort encéphalique est établi selon plusieurs critères : cliniques examinant les réflexes du tronc cérébral (absence de réactivité des pupilles exposées soudainement à la lumière, test d'apnée observant s'il persiste une respiration spontanée en débranchant la ventilation assistée), électro-encéphalogrammes ne détectant aucune activité cérébrale, artériographie ne visualisant pas d'irrigation cérébrale.

Les causes de mort encéphalique peuvent être :

- un traumatisme crânien grave ;
- une hémorragie cérébrale massive au cours d'une rupture d'anévrisme ou d'un accident vasculaire cérébral étendu induisant une hypertension intracrânienne majeure ;
- une noyade ;
- une intoxication par l'oxyde de carbone ;
- un suicide médicamenteux.

► Catégorie 3

Elle concerne les patients admis en réanimation dont le pronostic de la maladie s'avère défavorable. La loi Jean Leonetti (22 avril 2005) relative au droit des malades en fin de vie autorise l'arrêt des thérapeutiques jugées et devenues inutiles, en opposition à l'acharnement thérapeutique. La décision est collégiale ; elle évalue l'état clinique, la qualité de vie estimée avant l'hospitalisation et ce qu'elle serait si par extraordinaire le patient survivait, en accord avec la volonté de celui-ci si elle avait été émise, ou selon l'avis des proches ou de la personne de confiance. L'avis d'un consultant extérieur est obligatoire. De fait les soins palliatifs sont entrés dans les services de réanimation. L'arrêt cardio-respiratoire n'est

plus inopiné ou lié à une mort encéphalique première, mais il est programmé. Cette limitation des thérapeutiques actives (LAT) rend alors possible des explantations d'organes en vue de greffes.

Une question éthique s'est immédiatement posée : ne va-t-on pas augmenter le nombre de LAT et accélérer leur déroulement pour disposer de davantage d'organes à greffer et dans les délais les plus compatibles ? L'Agence de la Biomédecine a été chargée d'établir un protocole définissant les conditions éthiques et techniques dans lesquelles doivent se faire les prélèvements d'organes chez ces patients décédés dans la catégorie 3 de Maastricht. Le comité de pilotage l'a construit à partir des recommandations des deux sociétés savantes de réanimation et de leurs comités d'éthique (SFAR/Société Française d'Anesthésie et de Réanimation ; SRLF/Société de Réanimation de Langue Française), de l'avis du CCNE. Quelques hôpitaux ont été accrédités après signature d'une charte spécifique, certains universitaires, d'autres non comme l'hôpital d'Annecy.

Un principe fondamental préside : la décision de LAT doit être indépendante de la visée/possibilité d'un don d'organes. Il faut une indépendance totale entre :

- l'équipe de réanimation ayant en charge les soins du malade qui prend la décision de LAT et en conduit le déroulement ;
- et l'équipe de coordination hospitalière qui organise la procédure d'explantation.

Une étanchéité totale entre les deux équipes est théorique. Cependant la décision de LAT doit rester un absolu.

III – De la limitation d'arrêt de traitement LAT au prélèvement d'organes sur des patients décédés dans la catégorie 3 de Maastricht au prélèvement d'organes : « le processus LAT-M3 ».

1. La LAT

► Quels patients ?

Comme relaté précédemment la décision de LAT est collégiale et doit s'appuyer sur un avis d'expert extérieur à l'équipe de réanimation ayant en charge les soins du malade. La famille informée peut assister à la fin de vie de son proche. La nécessité d'obtenir des greffons sains limite le nombre des patients éligibles par la suite en LAT-M3 : âge < 65 ans, patients non atteints d'un cancer ou d'une hémopathie maligne, pathologie en cause n'ayant pas entraîné une défaillance multiviscérale lésant irréversiblement les reins ou le foie. Les patients « admissibles » sont principalement ceux atteints d'une pathologie neuro-musculaire, d'un accident vasculaire cérébral, d'une décompensation respiratoire.

► Déroulement de la LAT. La phase agonique.

Les traitements de suppléance vitale - vasopresseurs, dialyse, ventilation - sont interrompus, tandis que les traitements de confort sont continués et adaptés. Une sédation titrée est conduite dans le but de soulager toute souffrance et non pas d'accélérer la phase agonique. Il est une obligation éthique

de demeurer dans l'esprit des soins palliatifs, et en présence des proches, s'ils le désirent. Or l'arrêt de la ventilation est le moment le plus difficile. Deux options sont possibles. La première est non seulement de débrancher l'appareillage de ventilation, mais également de retirer la sonde d'intubation trachéale qui relie celle-ci au ventilateur. Cette option conduit à une mort rapide, mais dans des gasps mal supportés autant par la famille que par les soignants. Elle expose également à une inhalation broncho-pulmonaire et des dommages des poumons compromettant une explantation de ceux-ci. Dans la seconde option, plus fréquente, l'appareillage de ventilation est arrêté, mais la sonde d'intubation trachéale ou la canule de trachéotomie sont laissées en place. Ce qui a pour corollaire d'allonger la durée de l'agonie.

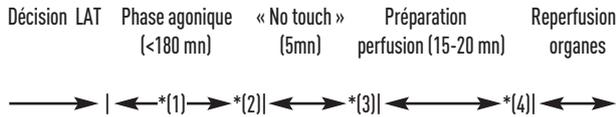
La durée de la phase agonique est précisément notée, depuis le début de la LAT jusqu'à la survenue de l'arrêt cardio-circulatoire. Elle doit être inférieure ou égale à 180 mn si l'on veut envisager des prélèvements d'organes pour greffes. La survenue de l'arrêt cardio-circulatoire - absence de flux sanguin dans les organes ou « no flow » - est surveillée et détectée par l'enregistrement continu de la pulsatilité artérielle, « ligne artérielle ». Dès que celle-ci a disparu, un temps d'observation de 5 mn est respecté - temps dit « no touch » - avant de confirmer le décès du patient et d'établir la déclaration officielle. Un certain nombre de critères sont utilisés pour prédire la durée de la phase agonique, regroupés dans la grille dite de l'Université de Wisconsin, tenant compte de l'âge du malade, de la dépendance cardio-circulatoire aux catécholamines et de la dépendance à l'oxygénothérapie.

Si le délai maximal de la phase agonique a été de 180 mn, une explantation d'organes est possible et l'équipe de coordination hospitalière peut intervenir. Le premier devoir de celle-ci est de vérifier si la personne décédée n'est pas opposée au don d'organes. Elle consulte le registre national des refus. S'il n'est pas inscrit sur ce registre, les entretiens avec la famille examinent si le défunt avait antérieurement évoqué le don d'organes en exprimant un refus par oral ou par écrit. Amener la famille et la personne de confiance à envisager le prélèvement d'organes demande empathie et pédagogie, en évitant une forme de pression incitatrice à l'altruisme. La famille, sous le coup du décès, est dans un court laps de temps incluse dans une succession d'événements et de décisions auxquelles elle n'est jusqu'alors pas préparée. Si la personne décédée est un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement d'organes est possible à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou que le tuteur donne un consentement par écrit.

2. L'ischémie chaude règle le tempo du processus LAT-M3

La notion d'ischémie chaude est essentielle pour comprendre cette course contre la montre qu'est le processus LAT-M3. Elle correspond au temps total écoulé entre le début de la LAT jusqu'à la reperfusion des organes à prélever. Plus précisément c'est la durée d'ischémie chaude fonctionnelle qui conditionne la survie et la qualité des greffons. Elle commence pendant la phase agonique, dès que la pression artérielle moyenne PAM devient inférieure à 45 mmHg (et la saturation du sang en O₂ < 70%) : la perfusion naturelle des organes devient critique. Elle se termine à la remise en perfusion des organes. Cette phase d'ischémie chaude fonctionnelle correspond au « low + no flow ». Selon les organes à explanter pour greffe la durée d'ischémie chaude fonctionnelle ne doit pas dépasser : 120 mn

pour les reins, 90 mn pour les poumons, 30 mn pour le foie. Le délai – inclus dans cette phase d'ischémie chaude fonctionnelle – entre la déclaration de décès et la mise en perfusion des organes à prélever est de 15 à 20 mn maximum. La temporalité LAT-M3 est schématisée ci-dessous.



- *{1} : PAM Pression Artérielle Moyenne devenue < 45 mmHg : début de l'ischémie chaude fonctionnelle de (1) à (2) : baisse critique du débit sanguin dans les organes, dit « lowflow ».
- *{2} : Moment de l'arrêt cardio-circulatoire indiqué par la disparition de la ligne de pulsativité artérielle.
- *{3} : Date et heure de déclaration du décès du patient après un temps d'observation de 5 mn de « no flow », dite « no touch ».
- *{4} : remise en perfusion des organes à prélever, après la période de préparation prenant 15 à 20 mn.

Phase totale de « no flow » = « no touch » + phase de préparation à reperfusion.
Phase d'ischémie chaude fonctionnelle = « low flow + no flow » de (1) à (4).

3. La remise en perfusion des organes à prélever, leur explantation et préservation.

Deux possibilités se présentent pour la mise en perfusion des organes à prélever. La première se réalise en hypothermie, car l'équipe chirurgicale d'explantation réalise immédiatement une laparotomie pour prélèvement des reins, ou une laparotomie et sternotomie en cas de prélèvement associé des poumons. La temporalité de l'ischémie chaude fonctionnelle oblige à transférer le sujet décédé au bloc opératoire dès la déclaration du décès, ce qui implique un accès rapide et aisé à ce bloc. En effet l'option qui serait de conduire la LAT non pas en service de réanimation, mais au bloc opératoire afin de réaliser une explantation optimale chirurgicalement, est difficile à défendre éthiquement. Il y aurait alors interférence entre l'équipe de réanimation et l'équipe de coordination hospitalière dans la conduite de la LAT. Les équipes de bloc opératoire ne sont pas préparées à mener des décès. Comment une famille bouleversée peut-elle vivre ce moment du décès dans ce lieu si inhabituel pour elle et si technique qu'est un bloc opératoire ? Ce n'est pas un lieu destiné à accueillir des familles, qui n'y trouveraient pas d'ailleurs une grande sérénité. Et que dire, que faire si la durée d'agonie se prolonge au-delà de 180 mn, annulant la procédure LAT-M3 et faisant revenir le malade en service de réanimation ? En somme cette « facilité technique » serait une rupture de l'ambiance de soins palliatifs pré explantation.

L'autre solution est de mettre en place une reperfusion des organes grâce à une circulation régionale normothermique (CRN), pendant une durée de 4 heures au maximum. La CRN est de fait recommandée et elle est obligatoire en cas de prélèvement hépatique, car le foie ne supporte pas une ischémie chaude fonctionnelle

supérieure à 30 mn. La CRN nécessite que l'hôpital soit équipé du matériel et que l'équipe de coordination soit formée à sa mise en place et à son utilisation. Pour assurer une mise en place adéquate de la CRN, des désilets (systèmes de cathéters-guides) sont placés dans les deux gros vaisseaux fémoraux, l'artère et la veine, pendant la phase d'agonie, permettant ensuite dès la déclaration du décès d'introduire aisément les deux gros cathéters assurant la CRN.

Dans les deux cas les organes prélevés sont conservés spécifiquement pour la transplantation : c'est la période d'ischémie froide dont la durée est limitée à 18 heures maximum, comme pour toute transplantation.

IV – Et après ?

La répartition des organes explantés de personnes décédées dans le contexte LAT-M3 est fonction bien sûr de la liste d'attente des patients en demande de greffe, mais aussi des circonstances spécifiques que représente la LAT. La qualité et la survie des greffons dépend de la durée de l'ischémie chaude fonctionnelle. Celle-ci ne doit pas excéder les délais que nous avons mentionnés pour chaque organe sous peine de lésions histologiques compromettant l'avenir du greffon. Les organes explantés LAT-M3 sont destinés de ce fait à des personnes en attente d'une première greffe.

Une obligation fondamentale est de restituer à la famille le corps soigneusement préparé de leur proche décédé. Tout au long de cette complexe procédure LAT-M3 l'accompagnement soignant, le soutien psychologique et l'empathie sont une délicate nécessité. Le risque est une instrumentalisation du corps ou tout au moins une destination sociétale du mourant. Son corps aurait l'obligation d'appartenir à la société au nom du bien commun. Une contrainte morale pourrait peser sur la famille, la culpabilisant en cas de refus du don d'organes. Elle est prise entre deux sentiments : la douleur de perdre un être cher dont elle veut garder l'image d'un corps enfin apaisé après la difficile traversée de la maladie, et la demande extérieure de donner les organes du mort pour sauver des vies ou améliorer la qualité de vie d'insuffisants rénaux soumis à la dialyse.

Le dialogue entre les différentes équipes intervenantes et la famille, bien qu'inscrit dans une temporalité assez courte, ne doit pas être une injonction, mais une prise de décision respectueuse et éclairée à toutes les étapes du processus LAT-M3.

Ainsi donc les soins palliatifs sont entrés de manière inattendue dans les services de réanimation pour, au-delà de la mort de l'un, faire vivre l'autre frère humain.

Pour en savoir plus :

- Agence de la Biomédecine, *Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé*, coordination du travail Dr. Antoine C. et Dr. Mourey F., version N° 6, mai 2016, 72 pages.
- Puybasset L. et Col., *Analyse critique du prélèvement d'organes en condition M3 de Maastricht*, Société Française d'Anesthésie Réanimation, SFAR, janvier 2012, 20 pages.

Accompagnant bénévole et personne de confiance ?

Marie-Jeanne Kouskoff

Bénévole ASP fondatrice

Un bénévole peut-il accepter d'être désigné comme personne de confiance par un patient rencontré dans le cadre de ses accompagnements ?

Choisir une « personne de confiance » ? Pourquoi ?

Comme le précise le document de la HAS, la loi du 2 février 2016 indique que toute personne majeure a le droit (pas l'obligation) de désigner une personne de confiance (une seule) pour l'accompagner dans son parcours de soins.

Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à la santé et si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.

La personne de confiance a plusieurs missions :

- ▶ Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement.
- ▶ Elle peut, si vous le souhaitez, vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé. Elle peut assister aux consultations ou entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas. Elle peut prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence ; elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas la divulguer sans votre accord.

Il est recommandé de lui remettre vos directives anticipées si vous les avez rédigées : ce sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer.

- ▶ Elle a un devoir de confidentialité concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir et vos directives anticipées.
- ▶ Si vous ne pouvez plus exprimer vos volontés, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale.
- ▶ La personne de confiance sera consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.
- ▶ Elle doit rapporter vos propres souhaits et non exprimer les siens. Son témoignage l'emportera sur tout autre (membres de la famille, proches...).

▶ Si vous avez rédigé des directives anticipées, elle les transmettra au médecin qui vous suit, si vous les lui avez confiées ou elle lui indiquera qui les détient.

▶ Si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, elle peut demander la mise en œuvre d'une procédure collégiale pour décider de la limitation ou de l'arrêt des traitements.

▶ La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches, mais elle peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

▶ Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions. La décision appartient au médecin et à l'équipe soignante.

La mission de la personne de confiance ne concerne que votre santé.

Qui peut être désigné comme personne de confiance ?

▶ « Toute personne majeure de votre entourage (qui vous connaît bien et que vous connaissez bien), en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : conjoint, enfant, parent, ami, proche ou médecin traitant. » (cf. HAS)

Que répondre à un patient qui demande à un accompagnant bénévole d'une association de soins palliatifs d'accepter d'être sa personne de confiance ?

L'accompagnant bénévole représente pour certains patients le seul lien avec la société et le monde extérieur. Cette demande n'est donc pas surprenante, mais elle confronte le bénévole à un dilemme sur le plan personnel et sur le plan de son statut d'accompagnant.

Il peut se demander pourquoi le patient s'adresse précisément à lui pour formuler cette demande. Il peut éprouver une certaine satisfaction (narcissique ?) d'avoir été choisi parmi les autres et de bénéficier d'une telle confiance.

Il peut aussi s'interroger sur ce qui, dans son attitude, a pu induire une relation privilégiée avec ce patient. S'est-il bien présenté comme membre d'une association et d'une équipe solidaire, partenaire de l'équipe soignante ?

Quelle est réellement la situation familiale du patient ? Il arrive fréquemment que des patients disent ne plus avoir de famille parce qu'ils n'ont pas de visites, mais cette famille peut se manifester en cas de phase critique ou de fin de vie. Comment la famille ou les

proches pourraient-ils comprendre ce choix ? Quel impact vis-à-vis de l'équipe soignante ? Vis-à-vis de l'association ?

Dans un service hospitalier ou un EHPAD, la mission du bénévole est d'accompagner tous les patients qui le souhaitent. Devenir la personne de confiance de l'un d'eux le ferait immédiatement sortir du cadre de l'accompagnement. En tant qu'accompagnant bénévole, il ne peut être considéré ni comme un ami, ni même comme un proche du patient. Le principe de neutralité du bénévole lui interdit tout rôle de conseil et tout projet pour le malade. Il n'est pas associé aux soins ni au projet thérapeutique et à ses éventuels aléas.

Si une telle demande est formulée, le bénévole doit prioritairement en informer son équipe et son association. Une réflexion est à mener collectivement avant qu'il prenne personnellement sa décision.

Quelle que soit la décision, elle aura des répercussions sur l'association.

S'il s'avère que le patient n'a aucun autre recours que de s'adresser au bénévole pour désigner sa personne de confiance et si celui-ci l'accepte, il devra quitter son équipe, abandonner son statut d'accompagnant bénévole dans le service concerné.

Accepter de devenir personne de confiance est un engagement personnel qui ne peut être pris au nom de l'association.

L'association a un rôle important à jouer ; elle doit soutenir le bénévole et l'aider à gérer les changements entraînés par sa décision vis-à-vis de son équipe, des patients et de l'équipe médicale. La relation avec les médecins et les soignants change radicalement.

Si le bénévole devenu personne de confiance ne souhaite pas abandonner son statut d'accompagnant, l'association peut lui proposer de rejoindre une autre équipe, dans un autre lieu.

Si le bénévole n'accepte pas de devenir la personne de confiance du patient, l'association doit aussi soutenir le bénévole, le patient et son équipe. Comment expliquer ce refus au patient ? L'assurer qu'on ne l'abandonne pas ? Conserver sa confiance ? Comment poursuivre les accompagnements auprès de lui ?

Cette situation délicate offre à l'association l'occasion de rappeler à tous sa mission et le cadre de son fonctionnement et de mettre en œuvre les qualités et compétences requises pour le bénévolat d'accompagnement : présence, écoute, soutien auprès de tous.

Actualité

Ah pis, surtout pas une bonne femme !

Je frappe à la porte. À l'intérieur une voix masculine éruptive, plutôt qu'elle ne dit « Entrez ! »

Le ton n'est pas très commode, mais enfin, j'ouvre la porte, reste dans l'entrebâillement et me présente. Il m'interrompt sèchement. Il n'a besoin de personne.

« Ah pis, surtout pas d'une bonne femme ! »

C'est dit d'une façon telle que cela me fait sourire et que je lui fais observer : « Dites donc, elles ont dû vous en faire voir, *les bonnes femmes*, comme vous dites ! »

Contre toute attente, il me répond : « Oh là là, sûr que j'en aurais à dire... Mais ce serait bien trop long à raconter ! »

Je l'informe que je viens chaque mercredi et que je l'écouterai volontiers la semaine prochaine. Il ne dit pas non.

Le mercredi suivant – sans faire état de notre précédente brève conversation – je lui rappelle que nous nous sommes déjà rencontrés et ce ne sont pas « les bonnes femmes » dont il me parle, mais de lui, de son métier, de ses copains, de sa famille qu'il ne voit plus.

Je l'accompagnerai pendant de nombreuses semaines. Quelquefois il sera peu disert et d'autres beaucoup plus causant, spécialement

Francine Chaussod

Accompagnante bénévole ASP du Sénonais

aux beaux jours lorsque je pousserai son fauteuil roulant pour le conduire au jardin. Il s'exprimait beaucoup plus spontanément lorsque nos regards ne se croisaient pas. C'est dans ce contexte qu'il me parlera de ses relations compliquées avec « les bonnes femmes ».

Au fil de la maladie, la confusion s'installera et il en sera conscient. Un jour, il me demandera où il se trouve car il a l'impression « que c'est comme au régiment, on doit faire des choses à heures fixes » mais cependant ça lui paraît bizarre « parce qu'au régiment, on ne regarde pas la télé et ici on peut la regarder autant qu'on veut ».

La dernière fois où il pouvait encore s'exprimer, il m'a dit des mots très gentils.

Il s'est éteint quelques jours plus tard.

En m'annonçant son décès, les soignantes m'ont dit combien il attendait les mercredis.

Cela m'a touchée de penser que – peut-être, et sans l'avoir cherché – je l'avais réconcilié... avec « les bonnes femmes ».

Actualité

Campagne de publicité « fin de vie – soins palliatifs »

Comme prévu dans la mesure 1 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, le Ministère des Affaires sociales et de la Santé a lancé en décembre 2016 le premier volet de sa campagne d'information.

Celle-ci, pilotée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), était ainsi présentée dans le plan : « Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie ».

Enfin ! Nous disions-nous.

En effet, une telle campagne nationale d'information sur les soins palliatifs en direction du public est attendue depuis 1999, date du vote de la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Ce manque était souligné aussi bien dans le rapport Sicard (décembre 2012), que dans la conférence des citoyens (décembre 2013).

En France, seules 20 % des personnes qui ont besoin des soins palliatifs en bénéficient (Conférence des citoyens sur la fin de vie). Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dénonce cette situation dans son rapport sur le débat public sur la fin de vie du 21 octobre 2014 : « Le scandale que constitue, depuis quinze ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une grande majorité de nos concitoyens. »

En France, aujourd'hui, deux tiers des personnes ignorent ce que sont les soins palliatifs, 57 % ignorent que l'acharnement thérapeutique est interdit, 47 % ne savent pas que la loi autorise les médecins à arrêter les soins d'un patient en fin de vie et soulager sa souffrance par un traitement anesthésiant (Cf. Sondage IFOP/ADREA décembre 2016).

Nous aurions donc aimé, comme c'était prévu dans le plan, qu'il y ait eu une campagne nationale signée du ministère de la santé sur par exemple « Les soins palliatifs : parlons-en ! »

Au lieu et place de celle-ci nous avons droit à une campagne sur la fin de vie : « La fin de vie. Vous êtes les mieux placés pour en parler ».



Photo F. Méyru

Antonio Ugidos
Délégué général ASP fondatrice



Notre expérience de terrain nous a appris que le public est beaucoup plus réceptif lorsque nous nous adressons à lui pour l'informer sur ses droits en tant que personne malade ou potentiellement malade que lorsque nous les interpellons directement sur la fin de vie.

Pour qu'une personne puisse écrire ses directives anticipées ou nommer une personne de confiance – pour transmettre ses choix de fin de vie au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer – il eut peut-être été nécessaire de commencer par l'informer des possibilités existantes et de l'informer sur les droits existants en termes d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement, des possibilités de lutte contre la douleur physique, de lutte contre la souffrance psychologique, de refus de traitements et de l'obligation pour les médecins de toute obstination déraisonnable.

Le 20 février 2017 était lancé le deuxième volet de la campagne de communication en direction du grand public.



Pour la présidente du CNSPFV, Véronique Fournier « C'est une campagne chaleureuse, une invitation à la conversation et non une injonction ». Le Ministère de la Santé, quant à lui, espère que cette campagne « permettra à chaque Français de mieux connaître ses droits et d'aborder le sujet sereinement avec les professionnels de santé, mais aussi avec ses proches ».

La campagne a duré un mois et se présentait sous la forme d'un spot télévisé, d'encarts dans la presse, de bannières sur internet et d'interventions sur les réseaux sociaux.

Un site internet *Fin de vie, si on en parlait* a été créé avec différents onglets « vos droits », « outils » et « où trouver de l'aide ». Curieusement dans ce dernier, on pouvait trouver les associations qui accompagnent les personnes en deuil mais pas celles qui accompagnent les personnes vivant avec une maladie grave, évolutive ou en fin de vie. Cette erreur a été corrigée par la suite.

Par ailleurs des « rencontres citoyennes » sont organisées dans toute la France, à partir du 7 mars.

Comme pour la campagne en direction des professionnels, il est regrettable que cette campagne ait axé son message uniquement sur la fin de vie (comme le souligne le spot « la fin de vie personne n'aime y penser ») et non, tel que prévu dans le plan, sur les deux thèmes que sont les soins palliatifs et la fin de vie.

CNSPFV ou CNFVSP ?

Le Centre national de ressources soins palliatifs et l'Observatoire national de la fin de vie ont fusionné en 2016 pour donner naissance au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Nous, acteurs des soins palliatifs, luttons pour élargir la représentation de ces soins à une approche de soins plus globale, et ce dès l'annonce d'une maladie à pronostic vital engagé. Cette fusion ne va pas nous aider dans notre démarche.

Par ailleurs les choix graphiques du logo de ce centre ont évolué et nous interrogent.

En effet ce logo mettait en avant clairement les soins palliatifs et gardait en base line le libellé complet « Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ».



Celui qui apparaît dans la campagne a pris le parti inverse. Comme si diachroniquement la fin de vie précédait les soins palliatifs.



Les choix d'une campagne et les choix d'image ont toujours un sens. Pouvons-nous craindre que la priorité de nos politiques soit de parler exclusivement de la fin de vie et non plus de soins palliatifs accessibles dès l'annonce d'une maladie grave, évolutive ou mortelle et ce jusqu'à la fin de vie ?

Ce serait la fin de vie des soins palliatifs.

Lu, vu et entendu

Patients

Film de Grand Corps Malade et Mehdi Idir

Sortie le 1 mars 2017

Michèle Lopez

Bénévole ASP fondatrice

Le handicap, parlons-en !

Le film va nous plonger en immersion totale pendant 12 mois dans un centre de rééducation spécialisé en Seine-et-Marne que connaît bien Grand Corps Malade.

Avant de prendre son nom de scène, Grand Corps Malade, chanteur slameur que nous connaissons aujourd'hui, s'appelle Fabien Marsaud. En 1997, il a 20 ans, passionné de sport ; il aime particulièrement le basket. Un jour d'été, il fait un plongeon dans une piscine dont le niveau d'eau est très bas ; il heurte le fond, les médecins diagnostiquent une probable paralysie à vie. À ce moment-là, sa vie bascule...

Grand Corps Malade va donc se servir de son histoire personnelle pour écrire le scénario et réaliser une comédie dramatique inspirée de son livre du même nom « Patients » paru en 2012.

Pari risqué, peut-être, que celui de vouloir encore parler d'un sujet aussi sensible que celui du handicap. Le succès du film « Les Intouchables » est encore dans toutes les mémoires !

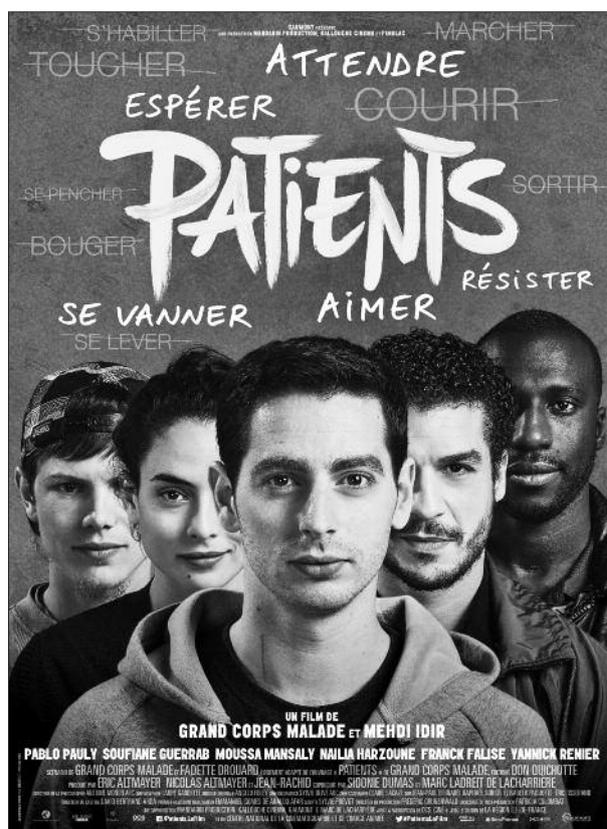
Le premier plan du film nous avertit sans ambiguïté.

« Toute ressemblance avec des personnes existantes ou ayant existé n'est en aucun cas le fruit du hasard. »

Avec Ben, le double de Fabien dans le film, les portes de ce centre de rééducation pour handicapés lourds vont donc se refermer sur nous. Nous allons être plongés dans un autre monde, inquiétant, méconnu, le monde du handicap. Nous allons tout partager de la vie au quotidien de jeunes gens qui, tous comme Ben, sont fracassés par des accidents de la vie.

De prime abord ce huis clos dans un centre de réadaptation pour handicapés peut nous faire craindre un film complètement plombé par un côté pathos exacerbé ou par un réalisme trop frontal et insupportable.

C'est vrai « qu'à vingt ans on n'a rien à faire à l'hosto » c'est révoltant et pourtant Ben a 20 ans. Il est arrivé dans ce centre après son terrible accident « bienvenue chez toi » lui a-t-on souhaité mais « ce n'est pas chez moi, je ne fais que passer ». Avec lui, nous allons faire la connaissance de Farid, Éric, Steeve, Toussaint, Kevin. Ils sont tous en fauteuils roulants dans des couloirs sans âme où règne une atmosphère pesante ; ce seront les nouveaux amis de Ben.



Ici, on les appelle les « paras », les « tétras », les « TC » (traumatisés crâniens) la réalité est insupportable mais elle est ainsi.

Laissons pourtant nos craintes de côté et courons voir ce film juste, courageux, touchant, drôle, sincère, au casting irrésistible, car ces paras, ces tétras et ces TC vont nous remuer et nous donner une belle leçon de vie.

Ben a été diagnostiqué « tétraplégique incomplet » son état pourtant grave n'est pas désespéré. Il aura donc l'espoir de pouvoir progressivement récupérer l'usage de ses bras et de ses jambes.

Certains de ses compagnons d'infortune seront moins chanceux que lui ; ils ne quitteront plus jamais leur fauteuil roulant.

Avec qui, avec quoi et comment supporter toutes ces douleurs et ces souffrances et trouver en soi l'espoir et les ressources pour « s'adapter » ?

On ne guérit pas seul.

Ben va faire de belles rencontres dans ce centre, de nouvelles amitiés se nouent dans les couloirs, avec Farid, en fauteuil depuis l'âge de 4 ans, avec Toussaint à qui on ne connaît aucune famille, avec la belle Samia et bien d'autres encore.

Tous ensemble, ils vont jouer de l'auto-dérision et se délecter d'un humour cash pour tenter de mettre leur drame à distance. Entre les potes, les vanes fusent. Nous allons rire de situations difficiles car, autonomie zéro = intimité zéro, toilettes, douche, habillage, tout se fait à deux.

Pablo Pauly dans le rôle principal est magnifique, son jeu est très physique, son œil est doux et malicieux.

On ne guérit pas seul quand on est dépendant pour le moindre geste du quotidien. Ben va découvrir les joies de la petite et de la grande toilette avec Jean-Marie, son dévoué aide-soignant, un tantinet infantilisant qui troque les « tu » par des « il » « et comment il va ce matin » « il veut que je lui allume la télé ? ». Ben a droit au même discours un peu lourdaud chaque matin. Les spectateurs rient beaucoup.

Quand tu n'es pas autonome, tu passes ton temps à attendre ton tour pour tout : se lever, se laver, s'habiller, manger, si bien « qu'il faut être pote avec la grande aiguille de l'horloge ».

Heureusement qu'il y a les potes mais il arrive qu'on s'ennuie un peu dans le centre, après « l'art d'apprendre la patience patiemment », il faudra aussi apprendre à « niquer des heures » pour emballer un peu plus vite l'horloge avec un bon film, une bonne sieste, un coup de téléphone, une cigarette ou une musique de Bob Marley.

Et puis, avec le courage d'un combattant, Ben va commencer au fil des mois à bouger un orteil, puis une main, le bras, se tenir assis, passer le sel à son voisin et enfin faire ses premiers pas entre deux barres fixes, grâce à l'aide de François, son formidable kiné, avec lequel il partage toutes ses petites victoires. Douze mois après son entrée dans le centre, la dernière étape arrive enfin : « ce sont les béquilles, l'ultime symbole de récupération et d'espoir ». Dans le centre « il y a ceux qui ont des béquilles et ceux

qui n'en ont pas ». Ben aura cette chance d'en posséder et de pouvoir remarquer même si cela ne sera plus jamais comme avant.

Il quittera le centre, il a vingt ans, et à partir de ce jour la vie ne sera plus jamais la même. Ses rêves seront différents, un champ des possibles s'ouvrira en très grand pour lui mais c'est une autre histoire...

Pendant 1h 50, on passe du rire à l'émotion, de la souffrance à l'énergie, de l'adversité à l'espoir.

On perçoit ainsi de la part de Grand Corps Malade et de Mehdi Idir le souci constant de la recherche d'un juste équilibre entre une version trop cruelle et une version trop larmoyante de la vie de ces jeunes gens en situation de handicap.

En effet, sans jamais être impudique, Grand Corps Malade a choisi cependant de ne rien cacher et de ne rien édulcorer de la réalité du handicap. Sa caméra est crue parfois tout en restant délicate. Elle est drôle pour ne pas s'apitoyer ; lente au début du film puis plus rapide sa caméra accompagne les progrès de la rééducation de Ben. Le parti pris d'une mise en scène sobre est celui de mettre toute la lumière sur les acteurs pour que les regards des spectateurs oublient les fauteuils pour s'attacher aux personnages.

« Dans le regard des gens sur un mec handicapé, tu n'es rien d'autre qu'un handicapé. Tu n'as pas d'histoire, pas de particularités, ton handicap est ta seule identité. »

Le pari de Grand Corps Malade et de Mehdi Idir est gagné. Dans ce premier long métrage, ils ont réussi à parler avec justesse du handicap et à rappeler avec beaucoup d'humour, de délicatesse et d'humanité qu'un handicapé est d'abord un être humain.

Ce film est porté par une bande de jeunes acteurs touchants, au charisme et au talent irrésistibles.

Ce film « Patients » se regarde comme une ode à la vie. C'est le récit d'une renaissance.

« Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième sens qui les délivre, bien au-delà de la volonté... ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. »

À voir absolument...

Réparer les vivants

Roman de Maylis de Kerangal
Éditions Verticales, 1^{er} janvier 2014

Claire Sadoul
Bénévole ASP Yvelines

À la différence de beaucoup de femmes écrivaines, Maylis de Kerangal ne propose pas d'autofictions mais plutôt des récits, qui mettent en scène l'activité de certains milieux professionnels particuliers, qu'elle décrit avec un grand réalisme : dans *Naissance d'un Pont*, il s'agit des travaux publics, et dans *Réparer les vivants* du secteur hospitalier.

Dans les deux cas, l'auteure traite des tensions entre les exigences technologiques actuelles et la dimension humaine des problèmes soulevés.

Cette histoire démarre à l'aube, avec l'accident de voiture du jeune Simon Limbres, 19 ans, au retour d'une séance de surf en mer. Il est transporté à l'hôpital dans le coma, sa tête ayant heurté très violemment le pare-brise. L'état de son cerveau se dégrade peu à peu et il est envisagé par l'équipe médicale la possibilité qu'il devienne donneur d'organes...

Nous allons suivre le parcours de son cœur, dans ses états successifs, ainsi que la course de relais de tous les intervenants, qui vont permettre que ce cœur puisse être transplanté sur une personne compatible. Chacun y remplira son rôle précis avec un professionnalisme rigoureux, et sans dérapage.

À l'hôpital du Havre, nous découvrons le travail du médecin réanimateur, en équipe avec l'infirmier coordinateur des prélèvements, tous deux en rapport direct avec la famille.

Le relais sera pris ensuite par la responsable de l'Agence de biomédecine, chargée de la répartition des greffons. Elle choisira un receveur compatible pour le cœur, et celui-ci sera prélevé au Havre par l'équipe de la Salpêtrière, pour être ensuite transplanté à Paris dans les temps, c'est-à-dire moins de quatre heures après son arrêt dans le corps de Simon.

Le récit est mené tambour battant, dans un style très complexe : des phrases interminables, assez alambiquées, très peu ponctuées, menées en même temps à un rythme dense, nerveux, heurté, fait d'accélération fulgurantes et de digressions... souvent poétiques. Le vocabulaire est riche et les nombreuses figures de rhétorique (métaphores, ruptures de construction etc.) donnent une impression d'ensemble foisonnante et pesante à la fois.

Tout cela est bien sûr en accord avec le sujet : course contre la montre pendant vingt-quatre heures et extrême violence des situations successives.

Je vais parler de quelques thèmes forts de cette histoire, qui m'ont paru particulièrement intéressants : l'annonce, la décision du don d'organes, les rituels.

L'annonce.

Quand Marianne, la mère de Simon, arrive à l'hôpital, elle sait juste que pour son fils, c'est grave.

Le Docteur Revol, médecin du service de réanimation, l'accueille et lui offre un café.

Il ne se presse pas et attend qu'elle ouvre les yeux pour parler. Il fera l'annonce en plusieurs étapes, dans une révélation progressive



de la terrible vérité. L'auteur dit à ce propos :

« Sa phrase est lente, ponctuée de reprises de souffle, manière d'y inscrire son corps, de le rendre présent dans sa parole, de faire de sa sentence clinique une empathie, et maintenant ils se tiennent les yeux dans les yeux, se font face, c'est cela, rien d'autre que cela, un absolu face-à-face, et celui-là s'accomplit sans faillir... ». Le médecin occupe là une juste place.

Il questionne ensuite Marianne sur son fils, pour sceller davantage le lien entre eux, puis conclut que « les lésions sont irréversibles », et lui donne rendez-vous pour l'après-midi.

Affolée, sous le choc, elle part à la recherche de son mari qu'elle n'a pas encore réussi à joindre. Ils verront Simon ensemble, après s'être retrouvés dans une immense détresse partagée.

Il faut comprendre que le jeune homme entre maintenant en état de mort cérébrale. Son cerveau s'arrête peu à peu de fonctionner et les courbes le prouvent. On est en droit de déclarer, pour reprendre la formule de Descartes en négatif : « Il ne pense plus, donc il n'est plus ». Mais son cœur bat toujours, maintenu artificiellement en état de marche, en attendant l'organisation des greffes, et... il respire.

Du fait des progrès techniques, les signes de décès ne sont plus aujourd'hui les mêmes qu'autrefois et les signes de vie peuvent également tromper les non-initiés.

C'est dans cette situation très paradoxale que les parents, en présence du Docteur Revol, trouvent leur fils et voient « ce corps qui ne saigne pas, qui ressemble à celui d'un jeune dieu au repos, qui a l'air de dormir, qui a l'air de vivre ». Il y a de quoi rendre fou.

Pour comble de confusion, l'infirmière de service arrive pour les soins, et s'adresse à Simon comme s'il pouvait l'entendre : elle n'a pas été mise au courant de son état actuel. La scène est lunaire et les parents hébétés.

Le médecin les entraîne alors dans son bureau, où ils sont rejoints par Thomas Remige, l'infirmier responsable de la Cellule de coordination des prélèvements d'organes.

Le docteur dit alors, après avoir pris tout son temps et répondu à toutes les questions : « Simon est en état de mort cérébrale »... « Il est décédé. Il est mort ».

À cette annonce tellement violente, les parents restent un long moment dans un état de totale hébétude. « Ils amorcent une dérive sidérale... à la fois coupés d'eux-mêmes et coupés du monde qui les entoure ».

Puis le médecin quitte la pièce et c'est maintenant Thomas Remige qui prend le relais. C'est un homme fin et sensible et le rôle qu'il va jouer sera essentiel tout au long du livre.

Sean, le père de Simon, a juste la force de demander pourquoi son fils est maintenu en réanimation et l'infirmier se sent obligé de saisir cette occasion pour parler, car le temps est compté, même si tout va vraiment trop vite à son gré...

Le don d'organes

Rappelons d'abord que le corps de toute personne décédée appartient aujourd'hui à la société, qui peut en disposer à des fins médicales, à moins que la personne ne soit inscrite au registre national du refus de don d'organes. Chacun pouvant être receveur, doit également pouvoir être donneur. C'est la loi.

Thomas, lui, a décidé de consulter les parents. Ayant scellé le lien avec eux par son regard juste, il leur parle sans détour :

- Nous sommes dans un contexte où il serait possible d'envisager que Simon « fasse don » de ses organes.

La phrase est violente, car, en réalité, Simon ne « fait » plus rien du tout.

L'infirmier cherche à provoquer un dialogue avec les parents pour leur faire imaginer ce que leur fils aurait souhaité et les faire parler de lui. C'est ce qui va permettre que s'amorce le long travail du deuil, et leur possibilité de parler de Simon à l'imparfait...

Thomas mène l'échange avec une très grande clarté car il sait « que les entretiens où traînasse l'ambiguïté sont des nasses de souffrance. »

Dans cette situation tendue à l'extrême, le père finit par déclarer :
- *Le corps de Simon n'est pas un stock d'organes sur lequel il s'agit de faire main basse.*

Le jeune homme a entendu. Devant tant de souffrance, il décide de renoncer, et referme le dossier. Ce n'est pas une stratégie, c'est le respect d'autrui qui l'anime.

Sa droiture va faire basculer la position des parents. Ils acceptent alors de se faire expliquer les prélèvements : les reins, les poumons, le foie, et même le cœur, ce qui est très dur à admettre, car il s'agit de l'organe le plus symbolique du corps. Par contre, on ne touchera pas aux yeux de Simon, car ses yeux, c'était « son regard ». Là, le refus est total.

L'infirmier « comprend qu'il doit transiger, s'écarter de la règle, accepter les restrictions, respecter cette famille. C'est l'empathie. » Et c'est fondamental.

Il poursuit les explications en précisant :

- *Le corps de votre enfant sera restauré.*

On ne fera donc pas « main basse », et cette promesse de réparation assure le respect de la dignité du défunt.

Thomas parle également de l'utilité des greffes, qui sauvent des vies, et Sean lui répond :

- *Alors il ne sera pas mort pour rien, c'est ça ?*

Et il ajoute, en regardant son interlocuteur droit dans les yeux :

- *On sait, on sait tout ça... la mort de l'un peut accorder la vie à un autre ; mais nous, c'est Simon, c'est notre fils, est-ce que vous comprenez ça ?*

- *Je comprends,* répond l'infirmier.

Il va laisser les parents partir pour réfléchir, et à leur retour, ils donneront leur accord.

Il leur promet alors d'accompagner Simon tout au long de ce qu'il va subir.

Comme le dira la directrice de l'Agence de biomédecine à propos de Thomas Remige :

- *C'est une chance pour le monde entier, un type pareil !*

Les rituels

Au moment du dernier adieu à leur fils, qui respire encore, les parents demandent à Thomas d'exécuter un rituel quand on arrêtera le cœur : dire à Simon que chaque membre de sa famille est là, pense à lui, puis lui faire écouter le bruit de la mer à l'aide d'un baladeur.

Après cela, ils quittent l'hôpital, dévastés par le chagrin.

Thomas respectera scrupuleusement la consigne avant le débranchement final, devant tous les participants du travail de prélèvements.

Mais sa mission n'est pas encore terminée, puisqu'il lui reste à demander à l'équipe que soit réparé le corps « outragé », après l'intervention. Il faut « remettre ce qui a été donné comme il a été donné. Sinon, c'est la barbarie ».

Le corps va être restauré, embelli, présentable pour ceux qui viendront le voir.

Par contre, la salle d'opération est dans un état de chantier effrayant.

Le jeune homme fait un grand nettoyage, puis la toilette du mort, en chantant doucement pour accompagner ses gestes. C'est « le chant de la belle mort », qui « reconstruit la singularité de Simon Limbres, pour lui laisser un place dans la mémoire des hommes ».

On greffera le cœur avec succès sur une femme à Paris.

Il est certain qu'un texte aussi émotionnel ne peut laisser personne indifférent : on s'identifie aux parents, au personnel médical, et on s'interroge aussi sur l'attitude qu'on adopterait dans une situation analogue. Abîme de réflexion...

Par ailleurs, on peut se demander également si la rapidité des avancées technologiques actuelles ne risque pas de poser d'autres problèmes éthiques à propos des dons d'organes dans un avenir proche ?

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

► Traitement visant à prolonger la durée de vie du malade au dépend de sa qualité de vie et sans rechercher son consentement.

AIDE À MOURIR

► Ne devrait pas être employé : entretient la confusion avec « faire mourir ».

L'aide (médicale) à mourir est la nouvelle expression pour désigner l'acte d'euthanasie.

L'assistance au suicide est aussi une forme d'aide à mourir.

L'accompagnement et les soins palliatifs (SP) n'aident pas à mourir, mais à vivre jusqu'à la mort.

ARRÊT DE LA NUTRITION

► Arrêt de l'alimentation artificielle par sonde digestive ou par perfusion intraveineuse.

L'arrêt de la nutrition est autorisé, après une décision collégiale, par la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti), lorsque la nutrition ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie d'une personne en phase terminale d'une maladie mortelle. Le plus souvent en fin de vie, la personne a perdu l'appétit et ne ressent pas la faim. L'arrêt de la nutrition est également autorisé si la personne malade refuse expressément ce traitement, même si cette mesure risque de précipiter sa mort. Dans ce cas, depuis la loi du 2 février 2016 (loi Clayes-Leonetti) donnant de nouveaux droits, la personne peut demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès pour éviter toute souffrance.

ARRÊT DE L'HYDRATATION

► Arrêt de l'apport hydrique par perfusion intraveineuse ou sous-cutanée.

La décision d'arrêt de l'hydratation est le plus souvent associée à l'arrêt de la nutrition. Elles doivent être associées à toute décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès si la personne n'est pas consciente.



Photo F. Méyru

Docteur Danièle Lecomte

Vice-présidente de l'ASP fondatrice

ASSISTANCE AU SUICIDE

► C'est le fait de procurer à une personne qui le demande les moyens de mettre elle-même fin à ses jours. Dans l'état de l'Oregon (USA), le médecin prescrit le médicament. En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

► Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (DA) pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements et d'actes médicaux. Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles peuvent être rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé.

Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

Les DA sont contraignantes pour le médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les DA apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère, motiver sa décision, l'inscrire dans le dossier médical et en informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches. L'accessibilité aux DA est facilitée par une mention inscrite sur la carte vitale. Les

directives anticipées ne sont utilisées que lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne est en capacité de s'exprimer, elle doit être consultée et donner ou refuser son consentement aux traitements proposés par le médecin. C'est la parole de la personne concernée qui prévaut sur toute autre information.

DONNER LA MORT

- ▶ Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

- ▶ Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable (Définition du CCNE - avis n° 63).

FAIRE MOURIR

- ▶ Provoquer intentionnellement la survenue de la mort.

LAISSER MOURIR

- ▶ Reconnaître que la mort est devenue inévitable à court terme et ne rien faire pour la retarder. Ce n'est pas synonyme d'arrêt des soins, ni d'abandon.

C'est l'attitude palliative : sans rien entreprendre pour prolonger la vie, on maintient jusqu'au décès l'accompagnement, les soins et éventuellement les traitements symptomatiques pour réduire les souffrances de l'agonie.

NUTRITION ARTIFICIELLE

- ▶ La nutrition artificielle permet d'administrer l'alimentation sans passer par la bouche. Elle est mise en place pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes).

La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible. Contrairement à l'alimentation orale, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- ▶ Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

- ▶ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin) qui sera consultée au cas où elle ne serait pas en état d'exprimer elle-même sa volonté. La personne de confiance témoigne de l'expression de la volonté de la personne qui est hors d'état de s'exprimer.

Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit se faire par écrit et être cosignée par la personne de confiance. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

La personne de confiance est très utile si le patient le souhaite pour :

- l'accompagner dans ses démarches, assister à ses entretiens médicaux et éventuellement l'aider à prendre des décisions ;
- faire part des décisions de la personne dans le cas où son état de santé ne lui permettrait pas de donner son avis. La personne de confiance ne peut pas obtenir communication du dossier médical du patient sans son autorisation.

PROCHE

- ▶ Toute personne, apparentée ou non, avec qui existe une relation de confiance et de proximité (parenté, amis, professionnels de santé, religieux,...).

SÉDATION

- ▶ Sommeil induit artificiellement par l'administration continue de médicaments sédatifs. La sédation doit être évaluée et adaptée en fonction du soulagement obtenu ; elle peut être intermittente, transitoire ou continue.

SÉDATION PALLIATIVE

- ▶ Traitement réduisant l'état de conscience et visant à soulager des symptômes intolérables et réfractaires (détresse respiratoire, agitation, angoisse extrême) chez une personne en fin de vie, avec son accord. Les indications, les médicaments utilisés et les modalités de sa réalisation sont précisés dans les recommandations de la SFAP, validées par la Haute autorité de santé (HAS).

Le décès peut survenir pendant la sédation sans qu'elle en soit la cause.

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

- ▶ Traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Nouveau droit inscrit dans la loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti), la sédation profonde et continue est associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, dont la nutrition et l'hydratation artificielle. Elle peut être mise en œuvre, à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable si :

- il présente une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ;
- sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Le traitement à visée sédatif et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre par une procédure collégiale.

SOINS DE BOUCHE

► Les soins de bouche et en particulier l'humidification par brumisateur évitent une bouche sèche, beaucoup plus fréquente et inconfortable que la soif, rarement ressentie en fin de vie. A l'opposé, une hydratation excessive en fin de vie peut générer des inconforts (œdèmes, encombrement bronchique).

SOINS DE CONFORT

► Euphémisme pour parler des soins palliatifs, l'expression « soins de confort » est à éviter.

Les soins palliatifs visent à réduire les inconforts liés à la maladie grave.

SOINS DE SUPPORT

► Traduction inappropriée des « supportive care » (soins de soutien), les soins de support en cancérologie sont une extension du concept de soins palliatifs aux malades guéris ou en rémission d'un cancer, pour prendre en compte et soulager les séquelles physiques, psychologiques ou sociales de la maladie.

SOINS PALLIATIFS

► Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche (SFAP).

SUICIDE ASSISTÉ

► L'assistance au suicide procure à une personne qui le demande les médicaments qui la feront mourir. En Oregon, le médecin prescrit le médicament. En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

1 Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2 Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3 L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4 Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5 Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6 Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7 Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8 Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 39 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : unasp@aol.com

Site internet : www.soins-palliatifs.org