

Mieux accompagner la « longue fin de vie »

Contribution de la Fondation France Répit à la mission de réflexion sur la fin de vie confiée par le Président de la République à MM. Jean Leonetti et Alain Claeys.

La réalité des décisions de fin de vie en France

Quelques chiffres : En France, un peu plus de 550 000 personnes décèdent tous les ans, 6 % pour des causes traumatiques et 94 % des suites d'une maladie, majoritairement des cancers et des maladies cérébrovasculaires ou cardiovasculaires.

Parmi les personnes décédées d'une maladie, 64 %, soit environ 330 000, auraient pu ou dû bénéficier de soins palliatifs, d'après les estimations de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Nous voyons ainsi que, dans plus d'un décès sur deux en France, la question de la survenue probable ou certaine de la mort est posée au malade, aux proches et aux soignants, impliquant d'éventuelles décisions sur les actes médicaux à réaliser pour accompagner la fin de vie.

Que dit la Loi ? En France, la fin de vie est encadrée par la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti. Elle reconnaît entre autres deux droits : celui pour le patient de refuser un traitement dont il estime qu'il est devenu « déraisonnable » ou s'apparente à un « acharnement thérapeutique » ; celui pour le médecin d'interrompre un traitement qu'il estime inutile ou disproportionné au regard de son effet, ou qui a pour seul but le maintien artificiel de la vie.

La Loi distingue également deux situations : celle d'un patient capable d'exprimer sa volonté, celle-ci devant alors être respectée ; celle d'un patient inconscient ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin pouvant alors prendre la décision qu'il considère la meilleure pour le patient, après consultation de la famille et avis d'autres soignants. Dans tous les cas, un patient ayant exprimé préalablement des « directives anticipées » et désigné une « personne de confiance » est assuré de leur respect par les équipes médicales.

Faut-il aller plus loin, pourquoi, comment ?

Notre société connaît depuis quelques décennies une évolution profonde de son rapport à la mort, marquée en particulier par une volonté croissante de nos concitoyens de « maîtriser » leur fin de vie, en décidant des conditions dans lesquelles ils souhaitent que celle-ci intervienne.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Ce questionnement est légitime, dans une société en mouvement qui s'interroge sur le sens et les conditions de la vie humaine, de son origine à son terme, et dans un contexte de progrès rapide et constant des techniques médicales.

Le débat sur les décisions de fin de vie, parfois objet de postures passionnelles ou idéologiques, et fortement relayé par les médias, semble se centrer sur deux questions principales : celle de l'euthanasie : peut-on mettre fin à la vie d'une personne, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable ? Celle du suicide assisté : peut-on fournir à une personne les moyens de mettre fin elle-même à ses jours dans une situation de fin de vie devenue inéluctable et source de trop grandes souffrances ?

Ces deux actes sont aujourd'hui interdits par la Loi française, contrairement à d'autres pays, qui ont légalisé l'euthanasie (Belgique, Pays Bas et Luxembourg), le suicide assisté (certains états américains et Suisse), ou les deux.

Ils ne constituent toutefois pas les seules possibilités offertes aux soignants d'accompagner la fin de vie. N'oublions pas que, depuis la Loi du 22 avril 2005, notre pays autorise d'autres décisions médicales, souvent mal connues :

- L'intensification de traitements antalgiques ou sédatifs, qui ont pour objectif la disparition de la perception de la souffrance chez la personne malade. Cette augmentation des thérapeutiques vise le soulagement du patient mais peut, dans certains cas, accélérer la survenue de la mort
- La limitation ou l'arrêt des traitements, cette décision ne signifiant pas que l'on arrête les soins mais au contraire que le « prendre soin », devenu premier, substitue à l'escalade thérapeutique un véritable accompagnement palliatif.

La mission confiée par le Président de la République à deux parlementaires, MM. Jean Leonetti et Alain Claeys, dans la continuité de la Mission de réflexion sur la fin de vie confiée en 2012 au Pr Sicard, aura à déterminer s'il convient de faire évoluer notre cadre juridique, le cas échéant dans des situations d'exception, pour mieux répondre aux demandes des malades, des familles et des soignants dans le respect de notre éthique collective.

Un débat injustement focalisé sur la phase terminale de la vie

Si elles méritent d'être posées, ces questions par ailleurs d'une grande complexité, restent focalisées sur la « toute fin de vie » et ne concernent qu'un nombre très limité de situations, estimé à quelques centaines par an, mais qu'une forte médiatisation tend parfois à présenter comme une norme. Pour preuve, « L'évaluation des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs », réalisée par le Dr Edouard Ferrand en 2010, indique que 783 demandes, dont 476 par les malades, 258 par les proches et 49 par les soignants ont été formulées cette année-là.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Rapporté aux 330 000 personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, ce chiffre montre que la demande de mort anticipée, si elle doit être prise en considération avec la plus grande humanité, et peut-être faire l'objet de dispositions d'exception, reste proportionnellement très marginale.

Ne nous détournons pas de ce qui devrait constituer l'enjeu majeur de cette réflexion collective, celui de la « longue fin de vie » de nos concitoyens atteints de maladies dont ils ne guériront pas, qui représentent plusieurs centaines de milliers de personnes, souvent isolées et fragilisées en dépit des soins reçus au domicile ou en établissement, et pour lesquelles notre société doit, de façon urgente, développer de nouvelles solidarités.

L'enjeu : mieux accompagner la « longue fin de vie » de nos concitoyens

C'est un fait incontestable : mieux diagnostiqués et mieux soignés, les patients atteints de maladies entraînant un risque vital avéré ou probable vivent aujourd'hui plus longtemps et plus nombreux.

Notre société, grâce aux progrès de la médecine, a créé une situation inédite : celle du maintien en vie, parfois pour de longues années, des personnes gravement malades qui ne guériront pas mais qui vivront, ou survivront, avec une qualité de vie souvent dégradée.

Cette « longue fin de vie », c'est très souvent au domicile, ou en maison de retraite, qu'elle se déroule. Grâce à l'implication des soignants libéraux, au développement des HAD, des SSIAD et à la compétence des équipes mobiles, le domicile devient ainsi le lieu naturel du soin, pour des personnes gravement malades et/ou en situation de handicap.

La prise en charge au domicile présente de multiples intérêts, à commencer par celui de la personne malade, mieux accompagnée par ses proches, dans un environnement familial. Elle permet également d'éviter des hospitalisations coûteuses et non médicalement nécessaires.

Mais en l'absence de soignant qualifié présent en continu, elle a transformé nombre de familles en aidants à plein temps, sollicités jour et nuit pour des soins de dépendance, ou des gestes médicaux simples qui, s'ils ne présentent en soi pas de difficulté pour le proche ni de risque pour le malade, conduisent presque systématiquement à des situations d'épuisement physique ou psychologique et à des tensions intrafamiliales. Un déséquilibre profond risque alors de s'installer au sein de la famille, alors que le patient se trouve dans un état médicalement stable.



FONDATION
FRANCE **RÉPIT**

Ces « aidants naturels », dont le nombre est évalué à 8,3 millions par l'Association Française des Aidants, ne se plaignent pas, revendiquent peu, entièrement centrés sur l'aide au proche. Ils doivent parfois affronter la mort possible ou annoncée de leur enfant, conjoint, parent. Leur silence n'enlève rien à leur douleur, et ne nous dédouane pas de notre responsabilité humaine à leur égard.

Le répit, un Droit pour toutes les personnes malades et leurs proches

Ne sous-estimons pas les conséquences de ces situations : accompagner un proche en « longue fin de vie », c'est souvent suspendre son activité professionnelle, limiter sa vie sociale, mettre en péril l'équilibre de la famille, du couple, de la fratrie, s'exposer au besoin d'aide psychologique ou médicamenteuse, avec au final d'importantes répercussions et un important coût social.

Et lorsque l'aidant naturel n'est plus en capacité de prendre en charge son proche malade, pour des raisons multiples et toujours justifiées (incapacité physique, épuisement psychologique, tensions familiales, ...), il n'y a d'autre solution que la réhospitalisation de la personne malade, pourtant injustifiée sur le plan médical, et extrêmement lourde sur le plan financier.

Ces questions ouvrent un champ nouveau, celui de l'accompagnement intégral et systémique des personnes malades et/ou en situation de handicap et de leurs proches aidants, dont le nombre cesse de croître, à mesure que les progrès de la médecine donnent à chacun une plus grande espérance de vie avec la maladie.

Le répit, né du concept anglo-saxon du « respite care » et développé avec succès dans de nombreux pays, Canada, Allemagne, Royaume Uni... constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan social. Il vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement psychologique, social, humain, dans des parcours de soins longs et difficiles, et à proposer aux familles la présence et les services qui permettront une prise en charge plus apaisée au domicile, et peut-être un nouveau départ pour chacun.

Le système de santé français, marqué par une forte culture hospitalière, s'intéresse enfin à cette nouvelle offre de soins. La Loi sur l'adaptation de la société française au vieillissement vient de reconnaître le Droit au répit pour les personnes âgées dépendantes. C'est une avancée majeure, mais tellement insuffisante au regard des besoins.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Rester « vivants jusqu'à la mort »

Se pose, au-delà des soins, la question plus fondamentale du sens. Pourquoi continuer à lutter quand la maladie me fait souffrir et épuise mes proches ? Quelle est le sens de cette épreuve pour moi ? Pourquoi imposer à ceux qui m'entourent le poids de ma situation ? A quoi bon continuer à vivre ? Que puis-je encore espérer ? Avec qui partager ces questionnements qui touchent au cœur de mon existence ?...

Le sentiment d'impuissance auquel font face aujourd'hui nombre de personnes en fin de vie et de proches, peut parfois les conduire, par épuisement et par désespérance, à souhaiter « que cela s'arrête ».

Cette requête mérite écoute et compréhension. Mais que signifie-t-elle au fond ? S'agit-il de faire cesser les souffrances ou la vie ? L'appel désespéré des malades et de leurs proches traduit-il réellement une volonté de ne plus vivre, ou celle au contraire, de vivre mieux le temps ultime de la maladie ?

Une personne en fin de vie, mieux accompagnée médicalement et surtout humainement, entourée par des proches qu'un répit régulier préserve de l'épuisement, ne serait-elle pas moins désireuse « d'en finir » et n'accueillerait-elle pas avec une plus grande sérénité ce temps de fin de vie qui reste, encore et jusqu'au bout, la vie ?

Dr Matthias Schell, Henri de Rohan-Chabot
Fondation France Répit | Lyon | Septembre 2014