LA FIN DE VIE, vers des droits nouveaux

La Commission Familles a débuté ses travaux en 2004 au sein d'ALERTES, avec pour objectif : «la qualité de vie des Personnes Âgées», qu'elles vivent en établissement ou à domicile. Le texte ci-dessous reprend les enseignements apportés lors de la dernière période de travail 2014 - 2015.

En mai 2014, la Commission Familles a choisi d'étudier, dans le cadre du projet de loi LEONETTI et CLAEYS, le thème de la fin de vie, aussi bien en établissement qu'à domicile. C'est ainsi que, tout au long de ce cycle - au rythme d'une réunion mensuelle de juin 2014 à juin 2015 - la Commission a invité des personnalités diverses qui ont apporté, par leurs témoignages, un regard pluriel dans ce domaine : juriste, médecin généraliste, gériatre, psychologue, directeurs d'établissements, bénévoles, ainsi que des représentants de la Plateforme CPS (Coordination Proximité Santé, de JALMALV (Jusqu'à la Mort, Accompagner La Vie), de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), de l'ADPA (Accompagner à Domicile pour Préserver l'Autonomie), du SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile).

*Les membres de la Commission ont étudié la proposition de loi en cours de discussion et mesuré l'évolution des mentalités. Ils sont convaincus de la nécessité de faire connaître la règlementation, conscients du fait que «**préparer sa mort, c'est prêter attention à sa vie**».*

Bref historique

Quelques données chiffrées :

. 4 Français sur 5 souhaitent mourir à domicile. Or les statistiques de l'Observatoire National de la Fin de Vie, en 2014, dénombre entre 55 à 65 % de décès à l'Hôpital ;

. 20 % seulement des besoins en Soins Palliatifs seraient couverts, selon une étude du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique).

L'allongement de la durée de vie contribue à éloigner l'échéance de la mort. Se glisse alors le sentiment que la mort ne nous concerne pas....

Jusqu'au 20ème siècle, les patients n'avaient aucun droit à l'information sur leur santé. Il en était de même pour leurs familles : tout était entre les mains du corps médical.

A partir de **1979**, différents mouvements travaillent sur la fin de vie :

> JALMAV, créée en 1983, à l'initiative de soignants du CHU de Grenoble, milite pour que *«le mourant soit reconnu comme une personne vivante jusqu'à son dernier souffle».*

> l'ADMD, créée en 1979, mentionne pour la première fois en 1987 la notion de «directives anticipées».

En **1986**, le rapport Pierre LAROQUE officialise les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

En **1999**, est publiée la loi visant à garantir ce droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

En **2002,** la loi KOUCHNER reconnaît les droits du patient : elle évoque notamment le droit fondamental à la santé, exige le respect de la dignité de la personne malade, le droit à l'information jusqu'à la fin de la vie. En conséquence, le patient a maintenant toute sa place : il a le droit d'être informé sur sa santé, d'être tenu au courant des examens ou investigations prescrits par les médecins, des traitements et soins qui lui sont prodigués, de l'évolution de son état : guérison ou fin de vie. La désignation de la *«personne de confiance»* est évoquée.

En **2005**, la loi LÉONETTI, relative aux droits des malades et à la fin de vie, instaure les directives anticipées, définit la «personne de confiance». Cette loi est restée méconnue du grand public, y compris de la plupart des médecins.

En **2013,** le rapport SICARD examine s'il convient ou non d'ouvrir la voie à une *«assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité»*. Il dénonce l'accès insuffisant aux soins palliatifs et demande la révision de la formation médicale. Le rapport préconise de recourir à *« la sédation profonde ».* Il met en évidence le fait que la loi LEONETTI de 2005 est peu, mal ou même pas appliquée, d'où la nécessité de faire «un effort massif de formation».

En octobre **2015, les députés ont voté la loi présentée par MM. LEONETTI et CLAEYS**. Dix ans après l'adoption de la loi LEONETTI de 2005, la situation des personnes en fin de vie reste insatisfaisante. Ce texte reprend les différents aspects des droits des malades et de la fin de vie. Il insiste notamment sur les points suivants :

> Le droit du malade à être informé sur son état de santé,

> Le droit de limiter ou refuser les traitements proposés, compte tenu des informations données par les professionnels de santé et de manifester ainsi un consentement ***« libre et éclairé»,***

> Le respect de la volonté du malade en fin de vie,

> L'obligation pour le médecin de soulager les souffrances et de s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

Ce projet ajoute d'autres droits :

> Le droit pour les patients en phase terminale dont le pronostic vital est engagé à court terme, de demander une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès,

> La nutrition et l'hydratation constituent un traitement,

> La rédaction des Directives Anticipées, document écrit, daté, signé par leur auteur sur un modèle standardisé sans durée de validité (actuellement cette durée est de 3 ans) révisable à tout moment et figurant sur la carte VITALE de l'assuré. Elles s'imposeront au médecin, sauf en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation,

> L'obligation d'une formation aux soins palliatifs pour tous les soignants,

> **Le droit à une fin de vie digne et apaisée.**

Données générales apportées par les personnes qualifiées reçues lors des réunions de la Commission Familles :

Les personnes âgées et la mort

Les personnes âgées parlent peu de la mort qui reste un tabou dans notre société : selon l'Observatoire National sur la fin de vie (2014), 53 % n'ont jamais abordé ce sujet avec leurs proches. Elles n'étaient que 5% en 2012 à avoir rédigé leurs directives anticipées! Plus d'informations pourraient améliorer la situation.

Les personnes âgées expriment leur souhait d'avoir une mort paisible, de ne pas être seules, de ne pas souffrir, de « partir pendant leur sommeil ».

Les personnes âgées peuvent aussi voir la mort comme une délivrance, l'occasion de rejoindre des êtres chers, de ne plus être une charge pour leur famille.

Aux termes de l'article XI de la Charte des Droits et des Libertés de la personne âgée dépendante : « **la personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis** »

Accompagner la fin de vie à domicile

De l'avis de tous, cet accompagnement, souvent demandé par la PA, demande une disponibilité en temps et une organisation bien respectée. En dehors des décès liés à une pathologie aigüe de survenue brutale, la durée de l'accompagnement ne peut être prévue.

Il faut informer les familles des possibilités en aides humaines et techniques. Lorsque des services d'aide et de soins à domicile sont déjà en place, il faudra renforcer les interventions, planifier les passages pour assurer la sécurité et le confort sans envahir ni transformer le cadre de vie. Se posera alors le problème du financement de ces interventions.

Les équipes soignantes ont toutes évoqué la richesse de la relation qui s'établit autour de la personne en fin de vie. Pour ne pas se sentir seules, pour ne pas supporter l'angoisse que suscitent souvent les soins donnés à un mourant, pour développer la relation de confiance avec la famille, les équipes soignantes ont mis l'accent sur leur désir de pouvoir organiser une véritable coordination au moyen de rencontres et d'échanges.

Les intervenants professionnels ont aussi insisté sur la nécessité de pouvoir soutenir et accompagner la famille, d'avoir du temps pour l'écoute, de respecter l'histoire familiale dans ces moments difficiles où l'on pénètre dans l'intimité des relations entre les proches, d'être présents « avant, pendant et après la mort ».
Selon l'observatoire de la fin de vie (rapport 2012), depuis 2005 seulement 3 % des médecins généralistes et 10 à 15 % des infirmier(e)s ou des aides-soignants(e)s ont été formés à l'accompagnement de la fin de vie, ce que devrait améliorer la nouvelle loi.

Chaque accompagnement est unique, chaque famille aura son organisation propre et aussi ses limites… Il peut arriver qu'une admission à l'hôpital soit demandée, lorsque l'aggravation de l'état de la personne dépasse les possibilités du domicile.

Accompagner la fin de vie en Etablissement

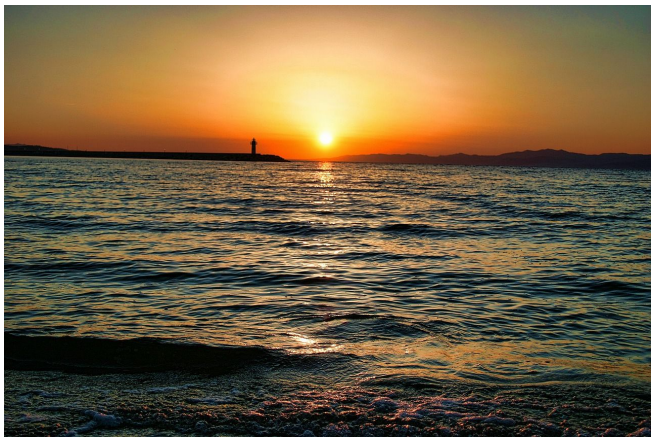
A l'entrée en EHPAD, il est délicat parfois de demander à la personne, qui n'a pas toujours choisi d'y entrer, comment elle envisage sa fin de vie. Cependant les équipes sont de plus en plus formées à l'écoute de l'expression des résidents au cours de leur séjour. Il est vrai aussi que la rédaction des Directives Anticipées et la désignation de la Personne de Confiance pourraient améliorer cette situation.

90 000 Personnes Agées décèdent chaque année dans des établissements, 85 % des EHPAD ne disposent pas d'Unités de Soins Palliatifs. Cependant, de plus en plus d'établissements (74% en 2014) signent des conventions avec des équipes d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Une formation à l'accompagnement en fin de vie est maintenant obligatoire pour les médecins coordonnateurs. Dans certains établissements, les soignants élaborent des conduites à tenir individualisées : ces décisions doivent être prises avec la Personne (ou sa famille si elle ne peut s'exprimer) ; elles doivent être respectées même si des divergences apparaissent au sein de la famille.

Les Personnes Agées sont confrontées à la disparition d'autres résidents dont le décès n'est pas toujours directement évoqué ; ce que regrettent les familles : elles souhaitent que la mort de leur parent soit marquée par une parole, un geste, un rituel qui pourrait ainsi manifester de sa vie antérieure, de la place vide qu'elle va laisser.

De façon générale, quelles qu'aient été les relations des proches avec l'institution, l'accompagnement de la fin de vie rassemble souvent familles et soignants autour de la personne qui va mourir.



Le cas douloureux à traiter est celui de l'accompagnement des personnes atteintes de démences de type Alzheimer ou apparentées, au domicile comme en établissement. La personne ne peut exprimer sa souffrance ou son angoisse. Les familles accompagnent alors un proche qui leur est devenu inconnu et les soignants sont confrontés à leurs limites... Chacun doit alors utiliser tout ce qu'il a connu ou appris sur la vie de cette personne âgée et l'accompagnement devient un chemin d'humanité.

Décembre 2015

web

Alertes 38
La Grange du château, 8 rue du château, 38320 EYBENS
Tél : 04 76 24 08 63 (9h - 12h)
Courriel : contact@alertes38.org
Site internet : www.alertes38.org

Partenariat
isère LE DÉPARTEMENT