

Les avis de la commission éthique

La fin de vie et la mort en établissement

Avis n° 1 – Mars 2015

*« Je ne cherche pas à connaître les réponses,
je cherche à comprendre les questions.»*

Confucius

Les avis de la commission éthique

Composée de représentants des usagers, des familles, des administrateurs et des salariés des établissements et services, de la direction générale et accompagnée par le Comité Interdisciplinaire d'Éthique de l'Université Catholique de Lyon, la commission éthique d'Odynéo traite de thèmes ayant trait à l'éthique à partir de situations particulières et singulières, vécues par des usagers, des familles ou des professionnels.

Créée fin 2013 par le Conseil d'Administration, elle se réunit une fois par trimestre. Elle décide de ses thèmes de travail sur lesquelles elle peut se pencher pendant plusieurs rencontres. Chaque thème donne lieu à un rapport et à un avis présenté au Conseil d'Administration puis diffusé dans les établissements et services.

La commission éthique a ainsi vocation, par ses propres débats, à alimenter le questionnement éthique de l'ensemble des acteurs de l'association au regard des nombreuses questions que pose au quotidien l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Les cahiers visent à favoriser la diffusion de ces réflexions tant à l'intention des parties prenantes de l'association qu'en direction des personnes, institutions ou associations qui seraient intéressées par les questions débattues et demanderaient en y avoir accès. Les avis présentent un extrait des cahiers.

Docteur Eric Bérard
Président de la commission éthique
Secrétaire général d'Odynéo

Préambule

Le présent avis fait suite à l'étude de demandes émanant de deux établissements médico-sociaux d'Odynéo au sujet de deux situations de fin de vie dans les établissements eux-mêmes.

Si la fin de vie a déjà fait l'objet, pour elle-même, de nombreux avis de la part de différents comités d'éthique, à ces questions éthiques soulevées par les comités, s'ajoute une problématique bien particulière aux établissements médico-sociaux, qui fait l'objet de ce rapport. Nous rappellerons d'abord les enjeux de la fin de vie de façon plus universelle, tels qu'ils sont étudiés par les différents comités.

« Les progrès réalisés ces dernières décennies en matière d'hygiène de vie et ceux des techniques médicales conduisent à un allongement remarquable de la durée de la vie. En même temps, on assiste à un certain effacement des frontières entre la mort et la vie et, d'une certaine manière, à une désappropriation par le mourant de sa propre mort. » (Avis N° 63 du Conseil Consultatif National d'Éthique – CCNE - 27 janvier 2000)

Nous l'avons dit lors des séances de notre commission éthique, et cet avis du CCNE le souligne, l'hospitalisation a ses revers ; elle arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont

la logique même consiste à traiter la personne en attendant une amélioration. La technique se caractérise en effet par ses performances. Mais face à la mort inéluctable, quelle performance est-on en droit d'espérer?

La technique a pour risque de fragmenter l'unité de la personne prise en charge et elle la transforme plus que jamais en patient... En revanche, le dernier milieu au sein duquel la personne est conduite à vivre n'est-il pas celui de ses habitudes de vie ?

Le « tout médical » de la fin de vie conduit bien souvent à **déposséder la personne de sa mort** ; à ne pas toujours lui permettre, là où ce serait encore possible, de prendre en charge ses derniers moments et de les vivre.

En effet la mort fait encore partie de la vie d'une certaine manière. Elle l'achève et la clôt et lui permet d'arriver à une forme d'unité. L'identité d'une personne n'est en effet jamais définie tant qu'elle n'est pas close.

C'est dans ce contexte que la commission éthique a été saisie de demandes d'avis à propos de deux situations vécues dans deux établissements de l'Association *«terminer sa vie et mourir en établissement médico-social ? »*

Cette recherche a donné lieu à des recommandations que la commission éthique a validées le 27 janvier 2015 avant leur présentation devant le Conseil d'Administration d'Odynéo le 3 février 2015.

I- LA FIN DE VIE ET LA MORT : EXTENSION DE LA REFLEXION

En préliminaire aux cas présentés à la commission, il faut rappeler le socle de cette problématique.

L'accompagnement des mourants. L'accompagnement est reconnu, depuis la circulaire Laroque de 1986, comme *«une partie essentielle des soins palliatifs visant à réinscrire la fin de vie dans le cadre des relations sociales habituelles»*. Il cherche à replacer la personne parvenue au terme de sa vie dans son contexte familial et social et, ce faisant, à inscrire la mort dans le cadre des événements familiaux dont elle s'était trouvée trop souvent écartée. D'après cette circulaire, l'accompagnement engage les soignants, la famille et des bénévoles. Elle ne fait pas référence aux autres « proches », que sont les résidents d'un même groupe de vie dans un établissement médico-social.

Le rapport DELBECQUE de 1994 souligne les principales composantes de la philosophie de l'accompagnement : respect de la vie privée, prise en compte du malade et de sa famille comme un ensemble qui a besoin d'une aide pour s'adapter à une situation angoissante et déstabilisante, pour parler et pour participer activement aux soins.

Le récent Avis du Conseil Economique et Social relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie insiste sur

le rôle positif que peuvent jouer les bénévoles pour seconder les équipes soignantes et les familles. *«Ni soignants, ni parents, ils sont l'interface, parfois le seul, entre le malade et l'extérieur, la présence du monde en mouvement, de la société dans le huis-clos où la fin de vie tend à confiner le malade. Le bénévole est celui à qui l'on peut tout dire, qui peut tout écouter, même le silence.»*

Les dispositions inscrites dans la récente loi sur les soins palliatifs vont en ce sens et instituent un congé d'accompagnement permettant aux salariés de prendre le temps d'être près d'une personne en fin de vie, en tant que parent ou bénévole. Il est précisé que ces bénévoles devront être formés à l'accompagnement de la fin de vie.

« Les soins palliatifs se présentent comme 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 et spirituelle ». (Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1996)
Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile du malade.

Leur visée est simple: permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. Aussi les soins palliatifs visent-ils à contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que faire se peut la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage ; ils

assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles ; ils garantissent une prise en charge de qualité, à la base même du confort et, élément essentiel, du réconfort, et s'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la communication verbale reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la communication non-verbale.

Dans les deux situations présentées à la commission éthique d'Odynéo, on a eu recours aux unités de soins palliatifs (offrant une prise en charge en hospitalisation) et/ou à une équipe mobile de soins palliatifs (venant accompagner le résident et les professionnels dans l'établissement). Les conditions dans lesquelles sont intervenues ces équipes ont généré des doutes ou un « mal vivre ensemble » au sein des établissements concernés.

Le cadre du débat.

Le projet personnalisé de la personne en situation de handicap « *défini dès l'entrée en établissement médico-social, l'accompagnement, professionnel, social, éducatif, thérapeutique. Il est élaboré en étroite collaboration avec la personne accueillie et l'équipe pluridisciplinaire de la structure.* » (Loi 2002 du 02/01/2002).

La vie en établissement médicosocial se déroule donc, dans le cadre d'un contrat, de façon indissoluble avec l'équipe chargée d'accompagner la personne handicapée dans toutes les circonstances de sa vie... ou

presque, puisque la fin de vie ne figure pas explicitement dans les termes de ce contrat.

Dans quelques cas, une personne de confiance est désignée lors du séjour du résident à l'hôpital, pour autant qu'il ne soit pas sous tutelle. Mais les décisions anticipées, qui pourraient être rédigées par le résident avec l'aide d'un membre de l'équipe accompagnante, dans la cohérence avec son projet de vie, ne font pas partie des thèmes de l'accompagnement dans le contrat passé avec le résident.

Et pourtant, les deux situations vécues en établissement et soumises à la commission d'éthique concernent bien les conditions dans lesquelles les personnes ont été accompagnées jusqu'à leur mort.

Dans son rapport d'étude de septembre 2013 sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées, le Pr AUBRY qui préside l'observatoire national sur la fin de vie (ONFV) explique en préambule :

« Le constat est simple : malgré un débat public très vif sur les questions de fin de vie ces dernières années, on parle très peu de la fin de vie des personnes gravement handicapées. A tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une. Et pourtant, les personnes handicapées vivent, vieillissent et meurent. Comme tout le monde ? Oui, mais pas tout à fait dans les mêmes conditions... »

Car plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l' « avancée en âge » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.

Ces situations, peu fréquentes il y a quelques années, sont de plus en plus nombreuses et posent des questions de plus en plus complexes : ce sont de nouvelles figures de la fin de vie. Une réalité qui est particulièrement marquée dans les établissements médicosociaux, qui accueillent le plus souvent des personnes dont le handicap est particulièrement lourd et dont l'état de santé est particulièrement fragile.

On pourrait donc s'attendre à ce que des établissements aient intégré ces évolutions dans leur fonctionnement et à ce que l'accompagnement des personnes en fin de vie s'y développe. »

Des échanges en séance de notre commission éthique, il ressort que les procédures et les rites concernant l'approche de la mort dans les établissements médico-sociaux sont d'autant moins installés dans ces établissements que le cadre législatif (Loi LEONETTI et directives anticipés) est peu ou pas connu des professionnels de ce secteur. Les deux établissements d'Odynéo qui se sont trouvés dans le doute, voire dans le mal vivre ensemble d'une fin de vie en leur sein, n'ont pas échappé à la règle.

AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE

Face à la question de la fin de vie en établissement médico-social, la particularité de ses conditions ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites.

Le véritable défi revient à permettre à chacun, dans la mesure du possible, de ne pas être dépossédé de sa mort et de la vivre au mieux ou au moins mal, dans « *une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes* », en référence à Paul RICOEUR.

La mort en établissement médico-social reste, comme dans le milieu ordinaire, et quelles que soient les circonstances et la qualité des soins, une rupture existentielle, une violence émotionnelle et une séparation générant le manque. Face à ces questions, il est important que chacun puisse se préparer, ce qui nécessite un engagement, une solidarité, mais aussi une approche retravaillée au sein de chaque établissement pour être dans la bientraitance jusqu'à la mort.

Il apparaît à la commission éthique que les établissements sont en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres en respectant la liberté de chaque résident en fin de vie, dans sa singularité, de choisir sa mort, tout en tenant compte de son autonomie propre.

La loi régissant la fin de vie s'applique en établissement médico-social, mais en prenant en compte les capacités de communication de chaque résident en fin de vie et en élargissant le principe de collégialité à l'ensemble des proches qui comprend la famille, les soignants et tous les aidants concernés.

Les conditions préalables pour les professionnels des établissements médico-sociaux sont la formation et la connaissance de la loi du 22 avril 2005 ou loi Léonetti (y compris des directives anticipées). Une autre condition, pour l'entourage familial et les autres résidents, est la mise en place d'un accompagnement bien encadré. La mise en œuvre résolue d'une politique de soins palliatifs, d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage y contribue.

Le respect des rites, religieux ou non, apparaît important non seulement pour la famille, mais aussi pour les autres usagers et pour les professionnels accompagnants / soignants. Les manifestations des rites se doivent d'être anticipées, voire préparées au sein de l'établissement, avec le concours du résident en fin de vie.

Le deuil d'un résident peut être porté de façon singulière par l'équipe soignante/accompagnante, la famille et par les autres résidents, à travers un médiateur objectal tel qu'une lettre, une photo, un objet ayant appartenu au défunt. Il existe en effet dans l'entourage d'un résident décédé le besoin universel de pouvoir réaliser un travail de deuil après la perte d'un proche.

Références

- 1 Académie nationale de médecine, *Séance du 18 mai 1999 consacrée à l'accompagnement de la fin de vie*, Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1999, 183 (5), p. 917-949.
- 2 ANESM, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Recommandation de bonnes pratiques. Novembre 2010.
- 3 Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- 4 CCNE, *Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs*, n° 57, 25 mai 1998, Paris.
- 5 CCNE : *Avis N°63 sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*. 27 Janvier 2000.
- 6 D. Décisier, Conseil Economique et Social (1999), *L'accompagnement des personnes en fin de vie : avis du Conseil Economique et Social*. Avis présenté par M. Décisier, rapporteur au nom de la section des affaires sociales. Paris : CES, 87 p.
- 7 H. Delbecq, *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Rapport de mission*,

- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, Paris, Documentation française, 1994.
- 8 Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
 - 9 Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
 - 10 Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti).
 - 11 Observatoire National de la Fin de Vie, Enquête « *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » - septembre 2013 - www.onfv.org.
 - 12 Paul RICOEUR : *Soi-même comme un autre* – Seuil, Points essais, 1996.