

Conditions de fin de vie à domicile, à l'hôpital, en maison de retraite. Quelles perspectives d'avenir ?

par le Professeur Régis Aubry,
Chef du Dépt. douleur – soins palliatifs au CHU de Besançon,
Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie

La France se distingue par l'hospitalisation et la médicalisation de la fin de vie. Il existe très peu de possibilités de mourir ailleurs que dans un lieu que l'on n'a pas choisi.

Des progrès remarquables ont été accomplis depuis trente ans dans le domaine des soins palliatifs, tant en nombre d'unités hospitalières et de lits (140), que d'équipes mobiles (450). Mais il existe une très grande inégalité d'accès à ce niveau de soins (beaucoup plus qu'aux autres).

Il persiste beaucoup trop de situations d'indignité dans ce pays pour que l'on puisse réduire le débat à celui de l'évolution dans le cadre de la loi vers une dépénalisation de l'assistance au suicide, du suicide assisté, ou de l'euthanasie tant qu'il persistera des situations d'indignité, il faut surtout que nous pensions à essayer de résoudre ou de limiter ces situations

Mais en même temps que je vous dis cela je suis conscient, que à mesure que nous développons l'offre nous voyons apparaître de nouvelles situations. La médicalisation et j'y reviendrai probablement, la surmédicalisation de la fin de vie, fait qu'apparaissent chaque jour de nouvelles figures, des figures inédites de la fin de vie.

Nous sommes aujourd'hui capables de contribuer en tant qu'acteurs de la santé à la fabrication de situations aporétiques littéralement, où la question en tout cas du sens de la vie se pose. Je ne vais pas revenir sur l'affaire Vincent Lambert, mais elle est à mon avis une des expressions possible des limites dans lesquelles la médecine ne se retrouve jamais Plus la médecine progresse, évidemment plus elle fait en sorte que nous vivions mieux. Nous sommes de plus en plus nombreux à vivre, de plus en plus longtemps sans maladie et sans handicap. Sauf que ce à quoi nous n'avons pas pensé, et qui est corrélatif de ce que je viens de dire, c'est que nous sommes aussi de plus en plus nombreux à pouvoir vivre de plus en plus longtemps dans des conditions qui posent de plus en plus question . Quantitativement, ça peut apparaître moins important, mais sur un plan réflexif, c'est extrêmement important d'avoir cette réflexion.

Alors ces situations que l'on dit d'indignité, j'avoue avoir pas mal irrigué la réflexion du comité consultatif national d'éthique auquel j'appartiens par les travaux de l' Observatoire national de la fin de vie. Je prendrai pour commencer l'exemple de la fin de la vie, puisque nous ne parlons pas de la fin de vie exclusivement par maladie je parle bien de la fin de la vie des personnes âgées, celles dont on disait avant qu'elles mouraient de vieillesse ce qui semble avoir disparu aussi du vocabulaire.

C'est quand même étrange de voir que effectivement on arrive dans notre pays à concentrer littéralement des personnes à la fin de leur vie dans des lieux. Ce qui pose question c'est cette idée de concentration. Ne voyez pas dans mon propos une stigmatisation des personnes qui travaillent dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes c'est même l'inverse, je trouve et je rends hommage à ces personnes qui font du mieux qu'elles peuvent avec des moyens qu'elles n'ont pas souvent, donc que mon propos ne se tourne pas vers une espèce de règlement de

compte qui n'aurait pas de sens c'est juste pour essayer de prendre un petit peu de hauteur et de distance et se dire comment se fait il qu'alors que tous les sondages montrent lorsque l'on interroge les gens autour du lieu qui ferait sens pour leur fin de vie, ce que nous constatons par ailleurs dans nos travaux d'observations, c'est que ces lieux de fin de vie ne correspondent pas au lieu qui ferait sens pour les personnes. Il y a quelque chose qui doit interroger notre organisation sociale et pas uniquement sanitaire et le rapport que nous entretenons probablement le rapport marqué par une forme de dénégaration que nous entretenons vis à vis de la mort.

Cette vieille dame de 94 ans à laquelle je faisais référence ça me revient, disait, vous savez c'était quand même difficile pour nous quand on rentre dans des structures comme des EHPAD alors comme le disent souvent les gens, d'abord c'est qu'il n'y a que des vieux là dedans. Et puis ce que disait cette dame elle particulièrement c'est que l'on voit en face, une concentration de personnes qui présentent des démences. Elle n'avait pas tort : 55% des personnes qui sont en EHPAD présentent des troubles démentiels dont la moitié sont très graves. Donc effectivement cette vision que vous avez lorsque vous rentrez dans un EHPAD peut poser question, on a sorti des personnes qui présentent des troubles cognitifs du lieu où on pouvait les voir.

Il ne vous échappe pas non plus, Eric aurait probablement pu en parler, que l'histoire du rapport de notre société à la mort est probablement aussi marquée par le fait que la mort est en train de disparaître. Regardez dans le métro comment les vieux pour ne parler que des vieux sont jeunes. Je voyais ce matin précisément une publicité je ne sais plus pourquoi, où je trouvais que la personne âgée avait des belles dents ... une poitrine assez rebondie, n'avait l'air de ne souffrir d'aucune façon.

Or, je commence à sentir tout le temps qu'il m'indique que je suis peut être enfin entré dans une partie de ma vie où il faudra que je songe un peu plus sérieusement à la question du sens parce que je suis appelé à penser à la fin.

Nous avons donc une forme de négation sociale de la fin de la vie et, nous concentrons les personnes en fin de vie, soit dans des structures sociales, soit à l'hôpital.

Alors comment, si on reste sur cette question, comment meurt on dans les EHPAD ? On y meurt moins mal, puisque on m'a demandé de faire une espèce de bilan, on y meurt moins mal que l'on y mourait il y a quelques années. La prise en charge de la douleur dans notre enquête s'est considérablement améliorée dans les EHPAD.

On meurt beaucoup dans les EHPAD, on meurt beaucoup moins qu'avant en hôpital lorsqu'on est institutionnalisé dans les EHPAD. Et n'empêche que un quart des personnes qui sont institutionnalisées dans les EHPAD meurent en dehors de l'endroit qu'ils n'ont pas choisi, mais qui représente quand même, un succédané du domicile en quelque sorte. 8500 personnes en provenance d'EHPAD meurent chaque année dans les services d'urgence, c'est à dire dans les heures ou dans la journée, ou dans les soins ce qu'on appelle les UHCD les unités reliées aux urgences.

Qu'est ce qui peut bien faire que quelqu'un qui est en train de mourir finit dans un milieu qui est un milieu en tout point opposé à ce qui est nécessaire à ce moment si l'on considère que la fin de vie est plutôt à mon avis un espace où c'est l'accompagnement qui devrait être là.

Dans quelle contradiction mettons nous nos collègues des services d'urgence qui sont quand même formés me semble t'il surtout pour guérir, empêcher la survenue de la mort, lorsque l'on leur adresse quelqu'un qui est en train de mourir ? Qu'est ce que ces lieux qui sont ceux de l'urgence, en quoi ces lieux permettent un accompagnement ? Il y a quelque chose, on ne peut pas parler de scandale ce n'est pas de cet ordre là, mais qui est à mon avis un trait révélateur de cette dénégaration de notre société. Et pourquoi ça se passe comme ça? D'une part c'est parce que, et je vais y venir, en vous disant que probablement il faut dans l'avenir que nous passions d'une vision très structurelle de soins palliatifs à une vision plus culturelle. C'est à dire qu'il va falloir diffuser toute une culture auprès du grand public, auprès des acteurs de santé, sur la question de la fin de la vie au sens

beaucoup moins restreint que celui de la toute fin de vie dans notre société. Il faut que nous que nous passions à une dimension culturelle.

Il faut surtout quand même, qu'on ouvre les yeux sur la réalité démographique de notre pays, puisque ce que je vous dis, va s'amplifier jusqu'en 2030 selon les démographes. Vous savez bien que l'acmé du baby boom, ça sera en 2030. En 2030 on va être au top du nombre des personnes âgées au point que ça va menacer un peu l'équilibre de nos sociétés si on ne change pas radicalement notre façon de regarder le vieillissement, l'avancée en âge. Un tiers des personnes seront des personnes âgées, ce qui fera que si on parle en inactif, plus de la moitié de notre société si on ajoute les jeunes etc... sera inactive, ce qui est un point de non retour si on ne modifie pas les choses d'ici là.

Ce que je voulais vous dire, c'est qu'il faut prendre conscience que l'on vieillit aujourd'hui peut être pas bien, mais on vieillit de fait dans des EHPAD et on finit sa vie dans des EHPAD. Or, je ne vous apprends rien puisque ça a été publié en tout cas nous l'avons pointé, dans les EHPAD, la nuit il n'y a pas d'infirmières. Donc quand vous avez quelqu'un qui présente un problème de nature médicale, quelle que soit la situation dans laquelle il se situe, quand bien même il aurait écrit des directives anticipées

Cette dame âgée nous faisait remarquer : «c'est dommage que mon voisin de chambre, mon voisin d'appartement n'est pas là pour vous parler des *directives anticipées*, parce que alors lui, il aurait rôlé certainement.» Il avait écrit des directives anticipées puisqu'il s'est trouvé dans une maison de retraite, dans un EHPAD, contre son gré, parce qu'il avait fait un accident vasculaire cérébral qui le rendait hémiparétique mais pas aphasique, et cette hémiparésie était incompatible avec son maintien à domicile il avait donc écrit - fait écrire- puisqu'il ne pouvait pas bien écrire, et signer et fait contre-signer ses directives anticipées, où il explicitait, je les ai vues puisque cette dame avec moi avait une copie. Il avait pris la peine d'en donner une copie à sa voisine de chambre

«Je suis déjà tellement atteint dans ce qui fait sens pour moi en étant hémiparétique que j'écris ici et demande qu'on respecte ce que j'écris. Tout nouvel accident vasculaire cérébral qui aurait des conséquences qui viendrait aggraver cette perte d'autonomie, qui fait non sens pour moi, impose que l'on me fasse rien. Je demande à ne pas être hospitalisé... etc» 15 jours avant, il a fait un accident vasculaire cérébral et bien entendu on n'a pas retrouvé ses directives anticipées, non je blague, il les avait mal accrochées au dessus de son lit.

Mais il n'a pas été possible de faire autrement, c'est à dire qu'il a été hospitalisé. Alors comme quoi la médecine est bien faite quand même parce qu'il est mort du fait de la médecine. Il est mort d'un accident nitrogène du fait des anticoagulants, donc il n'a pas pu nous dire ce qu'il en pensait à posteriori, je pense que ce passage n'était pas un passage obligé.

Je fais un petit peu vite compte tenu du temps qu'il me reste mais je vous renvoie à la lecture de ce rapport de l'observatoire qui est le rapport de l'année dernière, qui est téléchargeable, mais ça ne marche pas en ce moment, sur le site de l'observatoire National de la fin de vie.ONFV.ORG J'aurais aimé avoir le temps de vous parler de la fin de la vie des personnes qui présentent un handicap, parce que là, on n'est pas loin à mon avis, d'une dimension qui est scandaleuse, me semble t'il. C'est en gros ce que je viens de vous dire pour les personnes âgées, en plus. C'est à dire que quand on regarde le parcours des personnes qui sont institutionnalisées du fait de leur handicap, en particulier les personnes polyhandicapées, la fin de la vie se passe comme pour les autres, si je peux dire comme ça très majoritairement à l'hôpital, mais elle ne se finit pas comme les autres, elle se finit de façon «coercitive» c'est à dire que les gens sont accrochés, ligotés littéralement, parce que les seuls moyens d'exprimer leurs inconfort, souffrance, douleur..., sont les mouvements ou les cris de ces personnes et vous imaginez combien ceci est totalement incompatible avec le fonctionnement hospitalier.

Non je voulais vous dire aussi que dans le rapport précédent, que lui aussi vous pouvez télécharger de l'observatoire, nous avons focalisé notre attention sur le maintien à domicile. Je vous le dis parce que probablement une des perspectives, je prends peut être mes désirs pour des réalités, mais probablement la Ministre de la santé annoncera des mesures en faveur du développement des soins palliatifs dans les établissements micro sociaux, sur la base quand même des travaux que nous avons fait en direction du domicile.

Mais ma grande crainte c'est que en direction du domicile on ait le sentiment que nous allons vers un monde merveilleux où d'ailleurs la mort, on va la démedicaliser, on va renvoyer tout le monde à domicile. Les durées de séjour vont d'ailleurs considérablement diminuer, et puis c'est pratique le domicile, parce que ça ne coute pas cher.

Ce qui de notre point de vue, et des travaux que nous sommes en train de mener est totalement faux, ça ne coute pas plus cher, simplement arrêtons de penser uniquement en terme de logique budgétaire même si nous ne devons pas être dupes de tout ça.

Aujourd'hui dans l'enquête que nous avons fait il y a deux ans, nous voyons bien que le maintien à domicile ne repose que sur deux types de personnes : *les proches et leurs aidants*

Des proches, encore faut il qu'il y en ait.

Je vous renvoie aux travaux de l'institut national des études démographiques, et en particulier, aux travaux publiés, je crois il y a quatre ou cinq ans, sur l'augmentation des solitudes dans ce pays et des projections, là aussi jusqu'en 2030, où l'on voit que plus nous avançons, plus nous avançons seul. Donc pour rester à domicile quand bien même on le voudrait il ne faut pas être seul et quel poids repose sur les aidants que l'on dit naturels : tous les poids et en prime le poids de la culpabilité quand la mort arrive

Il faudra que nous développons une vraie réflexion qui dépasse les mots dont nous sommes aujourd'hui irrigués qui n'est pas un plan de santé publique qui n'est pas une loi qui comporte un mot sur l'aide aux aidants entre guillemets, qui concrétise cette aide. C'est peut être ces droits qu'il faudra inventer pour des aidants et pour les aider eux mêmes à pouvoir supporter ce que la médecine pourra fabriquer : des fins de vie de plus en plus longues, de plus en plus lourdes. Si elles doivent se passer dans un milieu où par exemple, le conjoint a besoin de continuer de travailler, a besoin de continuer sa vie personnelle au moins que ce ne soit pas un conjoint qui en plus de tout cela soit le soignant, ou qui soit contraint de l'être en quelque sorte. Donc il y a besoin de penser des aides et dans ce rapport nous essayons de lister assez concrètement ces aides qui de mon point de vue doivent être mises en avant.

Et puis il y a une deuxième catégorie de personnes qu'il faudra à mon avis valoriser, ce sont les aides à la personne. Vous savez ces gens dont on ne parle jamais, qu'on envoie au charbon, dans les services d'aide à la personne d'aide à domicile, je ne parle même pas des SIAD (des services infirmiers à domicile) je parle vraiment des aides ménagères par exemple. Ces gens, qui parce qu'ils sont au plus proches des personnes qui sont souvent seuls, vont se coltiner toute la souffrance de ces personnes en miroir. Quand vous voyez le niveau de formation de ces personnes, et plus encore et ceci est corrélatif, quand vous voyez le niveau de rémunérations de ces personnes, ne vous étonnez pas que peu de gens aient envie de faire ces métiers tellement ils sont durs et tellement ils sont peu reconnus. Donc si on veut un maintien à domicile, nous avons suffisamment démontré qu'il fallait valoriser ces professions. Il y a deux bons points de vue : Un vivier d'emplois à créer et derrière ça le financement se trouverait en le prenant du côté de là où se passe la fin de la vie aujourd'hui.

Donc en conclusion et pour ce qui est des perspectives, j'insisterai beaucoup sur une réflexion vraiment sociétale, sur : qu'est ce qui fait que notre société continue à avoir une vision médicale de la fin de la vie ? On a compris d'où ça venait, les trente glorieuses où la médecine progressait tout

était possible on pouvait tout se permettre. On laissait à penser que la médecine nous permettrait d'éviter de mourir et le médecin s'est vu chargé aussi de ça. A tel point que aujourd'hui le médecin considère alors la mort comme son échec. Comment pouvons nous demain nous réapproprier la question de la fin de la vie dans la vie et pas à l'hôpital.

Repenser donc le domicile repenser des alternatives au domicile pour les aidants, des lieux de répit.

Et puis je terminerai par quelque chose sur lequel je l'avoue je m'énerve un peu en ce moment, c'est la question de la formation. Je pense vraiment que nous avons un levier qui ne coute pas cher, c'est celui de la formation et de la recherche et qu'il serait temps d'actionner me semble t'il pour pouvoir éclairer nos concitoyens sur ces problématiques nouvelles qui émergent chaque jour un peu plus en matière de nouvelle forme de la fin de vie, de nouvelle modalité d'accompagnement.

Cela c'est pour la recherche.

Et pour la formation, est ce qu'un jour on va comprendre que quand les gens sont formés à réfléchir, ils agissent mieux ?

Est ce qu'un jour on va comprendre comment aborder les questions comme l'apprentissage de la réflexion éthique, l'apprentissage de la communication en situation complexe ? Je fais une parenthèse : dans le cadre de la mission ministère auquel je participais nous avons été très choqués, de voir que ce qu'il nous était renvoyé dans le débat public, c'était la piètre qualité de la communication qu'ont les médecins avec les personnes et leurs proches en fin de vie

Est ce qu'un jour nous comprendrons que pour apprendre à mieux communiquer, pour apprendre à mieux réfléchir, pour apprendre à travailler ensemble et en équipe pour aborder les situations complexes, il faudrait peut être que nous repensions la formation et que nous pensions ensemble. Il ne vous a pas échappé qu'aujourd'hui ceux à qui on demande ensuite de travailler ensemble -je fais référence à la convention qui est toujours en cours de négociation à la caisse nationale d'assurance maladie- ceux à qui on demande de travailler ensemble, on ne leur a pas permis d'apprendre ensemble. On est dans des logiques très populaires dans la formation et il y a des points, on espérait, j'aurais espéré, que la réforme des études supérieures, l'harmonisation des études supérieures en Europe, nous permettrait de faire ces points de rencontre sur ces questions : l'écriture, les questions de communications, d'apprentissage aux réseaux, mais il n'en est rien.

Donc je pense, nous avons pourtant là, dans une période où nous n'avons pas les moyens de toutes nos ambitions, un moyen d'être très économe en matière de souffrance, et en matière de traitement indu, mais j'avoue que on peut être surpris aussi.

Je termine pour de vrai la dessus. Je reste en grande interrogation Je revois ça chaque jour un peu plus enfin, chaque fois que je rencontre les directions du ministère : est ce qu'un jour on va pouvoir valoriser le fait de ne pas faire après avoir pris une cette décision en médecine, après une vraie réflexion ? Parce qu'à ce jour toute la réflexion que nous avons sur ce que l'on appelle la tarification à l'activité qui prévaut aujourd'hui dans le financement du système de santé, l'acte quand on dit tarification est un acte très majoritairement technique. L'acte réflexif n'est, semble t il, pas un acte, réfléchir n'est pas un acte, voilà. Et je ne vous dis pas, réfléchir collectivement, qui l'est encore moins. Alors on a ça d'un coté et de l'autre nous voici en tant que intellectuel ou pseudo intellectuel au CCNE à écrire tous les charmes et les mérites de la délibération collective pour avoir lu la complexité dans tous les travaux d'Edgar Morin. Nous voici en train d'écrire ça d'un coté et d'avoir une réalité qui s'oppose en tout point à ce que nous écrivons voire même ce que nous recommandons et je ne doute pas que ceci sera magnifiquement repris dans une loi