

Les Services des Urgences et le SAMU 67 - 15ème « Rendez-Vous de l'Urgence » Le jeudi 27 mai 2010 à 19h00 - Forum de la Faculté de Médecine de Strasbourg : « Fins de Vie & Soins Palliatifs » - http://www.chru-strasbourg.fr/Hus/HTML/rv_urgence/ru.jsp

Pourquoi n'a t'on plus le droit de mourir à domicile ?

Pr Marie-Jo Thiel, Professeure des Universités, Directrice du CEERE, Université de Strasbourg.

La question peut surprendre ! A l'heure où tant de prouesses techniques sont possibles en médecine, et où les politiques commencent enfin à comprendre le souhait de tant de personnes à mourir à domicile, voilà que l'on n'aurait plus le droit de mourir à domicile ? Mais est-ce un droit de mourir à domicile ? Serait-ce aussi un droit que (vouloir) mourir en institution ? Qui fixerait les modalités d'un tel droit ? Qui le garantirait ? Quel est son rapport avec le mouvement de médicalisation sociale ? Ne serait-il pas en effet une exigence issue d'un soi-disant progrès dont la fine pointe est le plateau technique hospitalier, le service d'urgence ou la réanimation, capables d'un faire tel qu'il n'y aurait d'alternative que de s'y plier ? Mais au demeurant, le perfectionnement des sciences et des techniques médicales est-il nécessairement synonyme de progrès et de progrès éthique ?

En fait, la question est bien plus complexe et insidieuse qu'il n'y paraît sans doute à première vue... Cette petite contribution voudrait faire quelques observations de terrain et essayer d'en saisir l'un ou l'autre enjeu éthique.

1. Le désir de mourir chez soi

Plusieurs enquêtes ont révélé le souhait de nos concitoyens de mourir chez eux. Or, si 80 % d'entre eux expriment ce désir, 70 à 75 % finiront leurs jours dans une institution. Surtout, si on les interroge sur le fait de savoir, une fois qu'ils *sont sérieusement malades*, s'ils sont prêts à mourir à l'hôpital, plus de la moitié répond positivement, motivant leur réponse en particulier par la charge que représente selon eux la mort à domicile, et ensuite en raison de la mise à disposition d'une équipe technique susceptible de les soulager, voire de « faire » encore quelque chose quand, à la maison, il n'y a plus rien à faire...

Il y a donc un décalage certain entre le désir exprimé quand on est en (relative) bonne santé et d'autre part, l'attitude réaliste que l'on tente d'adopter quand la pathologie grave fait irruption.

2. *L'incapacité de l'entourage à assumer la mort à domicile*

Même si la famille avait eu le désir de garder un proche à domicile, de le veiller jusqu'à sa mort, elle se retrouve souvent totalement débordée, incapable de gérer la situation. Diverses raisons à cela.

- D'abord et peut-être la raison de fond la plus importante c'est la **peur de la mort à domicile**, c'est-à-dire dans son lieu d'intimité. La mort, d'autant qu'on ne l'avait pas encore côtoyée jusque là – et tant d'adultes aujourd'hui, voire parfois des soignants, n'ont jamais vu mourir quelqu'un – apparaît comme une intruse qui semble non seulement pénétrer là où elle ne devrait pas, là où on ne l'attendait pas, mais aussi comme celle qui avant même la mort de l'autre, prend possession de l'autre, rendant ce prochain étrange, presque inapprochable, méconnaissable, source de frayeur, jusqu'à engendrer dans certains cas des situations ubuesques.

Parfois pourtant, l'un des membres de la famille avait été choisi comme personne de confiance, on avait parlé de la mort parce que la pathologie terminale était une insuffisance cardiaque, une insuffisance respiratoire et que le malade ne voulait plus être réanimé et transporté à l'hôpital au prochain épisode aigu... Mais que c'est difficile quand arrive ce moment de ne pas appeler le SAMU *quand même*, de rester là avec le sentiment d'être dans une passivité coupable, de « laisser mourir » l'autre sans (laisser) poser le geste salvateur, de ne rien faire quand bien même on sait la fin proche, imminente, et qu'on avait promis... Dans une société du faire, il est très difficile de privilégier l'être...

Subitement, on passe donc à un moment de grande panique et les malades maintenus à domicile sont hospitalisés malgré tout, toute sirène hurlante. Et les services d'urgence et de réanimation se retrouvent confrontés à des fins de vie qui demanderaient autre chose que la seule investigation technique, conduisant à des morts anonymes sur des brancards, dans des services d'urgences surbookés...

- Mais voilà, **les proches ne sont pas préparés à ces situations extrêmes**. Non seulement ils ont peur de la mort mais ils sont le plus souvent en nombre très réduit – la charge du maintien à domicile pèse le plus souvent sur une, maximum deux personnes. Et ces personnes fréquemment se sentent seules. Elles ne peuvent pas compter sur le soutien des proches qui sont au loin, pris par leurs activités professionnelles et/ou éparpillés suite à des dislocations familiales (divorces, séparations dans des familles déjà très petites par le nombre d'enfants...) D'ailleurs sans formation, ces proches ne seraient pas plus compétents en général. Elles ne peuvent pas non plus compter sur le soutien du médecin de famille qui, en fait, a disparu, remplacé par le généraliste qui lui-même, fréquemment, ne rencontre plus la mort sauf accident ; ni, bien souvent, sur le soutien d'une religion tant la société est sécularisée. Or on n'aborde pas la question d'un passage de seuil aussi radical que la mort sans avoir recours à ces rites qui symboliquement en disent plus que tous les discours... Ainsi, sans l'ancien médecin de famille, le prêtre et la famille, qui représentaient jadis les assistants du mourant, il manque une ressource essentielle permettant aux proches d'assumer la mort à domicile.

- S'ajoutent encore en troisième lieu les **difficultés de la prise en charge**, 24 heures sur 24, des soins quotidiens d'hygiène et d'assistance du malade en fin de vie, la quasi impossibilité dans certains secteurs géographiques de trouver du personnel soignant, l'insuffisance de formation des professionnels. Et comme il est impossible en général d'entourer le malade en permanence, il faut aussi que le malade puisse se sentir en sécurité chez lui, même en l'absence de soignants, ce qui est loin d'être évident... Bien des patients paniquent à l'idée de mourir seuls chez eux...

- Enfin il y a l'**inconnu de la fin**, et ces **gouttes qui font déborder le vase** : l'aggravation de l'état du malade, alors que l'entourage est déjà à bout de souffle, les manques de disponibilité des professionnels (parfois le simple fait d'une pathologie intercurrente chez eux), l'insuffisance de formation et/ou d'information et/ou d'accompagnement tant des professionnels que de l'entourage : en effet, le passage de la maladie à l'agonie est une étape inconnue de la plupart et il risque là encore d'apporter la panique si cela n'a pas été préparé. Certes on peut se poser la question de savoir si le désarroi d'une famille peut vraiment être soulagé tant est grand l'inconnu de la mort et lourde la perte d'un être cher ? Mais certains s'imaginent aussi que grâce aux SP tous les malades vont mourir dans une grande sérénité. En fait, la mort restera toujours une souffrance pour celui qui meurt, un mystère douloureux pour la famille, et quoi que l'on fasse, on ne supprimera pas (complètement) cette souffrance. De plus, la mort ne se passe pas toujours dans la sérénité et parfois, l'approche de la mort, loin d'apaiser certaines situations conflictuelles, ne fait que les raviver. Et des soignants peuvent se laisser engouffrer dans des imbroglios familiaux.

3. Que faire ?

Enfin, même s'il est trop souvent dénié, le droit de mourir à domicile, tout comme le droit d'être soigné à domicile, devraient être garantis à toute personne. Plus encore, ce choix devrait être pensé et proposé dans des conditions de solidarité collective identiques pour tous afin d'éviter une mort à deux vitesses, avec, d'un côté, ceux qui auront les moyens de mourir à domicile ou la chance d'être acceptés dans les quelques 700 lits français de soins palliatifs, entourés de la tendresse des leurs, et de l'autre, tous les autres malades qui n'auront d'autre alternative que de mourir en institution, trop souvent dans l'anonymat et la solitude car les hôpitaux, aujourd'hui moins encore qu'hier, ne sont pas pensés pour accompagner la mort. Le rapport de l'IGAS¹ consacré à « la mort à l'hôpital » et remis le 22 janvier 2010 à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports, rappelle que si plus d'un Français sur deux meurt dans un établissement de santé, la prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital. Cette question est le plus souvent

¹ L'Inspection générale des affaires sociales a remis à Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports, un rapport d'enquête consacré à « la mort à l'hôpital », rédigé par le Dr Françoise Lalande et Olivier Veber.

occultée, conduisant, de même que l'absence de réflexion globale sur le sujet, à une grande hétérogénéité des pratiques.

Sur un autre plan, on fait parfois valoir qu'économiquement parlant, les soins à domicile coûteraient moins cher qu'une hospitalisation. En fait, il semblerait que la différence ne soit pas significative (j'ai lu cela mais n'ai pas retrouvé de chiffres précis à ce sujet). Surtout, la vraie question n'est pas là, mais dans les moyens possibles et le désir du patient.

Ainsi, pour tenter d'humaniser la fin de vie, il convient de ne négliger ni le domicile, ni les établissements de santé, en particulier ceux recevant des personnes en fin de vie. A chaque fois, devrait pouvoir être proposé aux proches s'ils sont prêts à entrer dans la démarche, un accompagnement à la fin de vie, voire une prise en charge psychologique des familles, et osons le dire, un soutien spirituel. Et cela vaut aussi pour les soignants, même si l'accompagnement d'une personne en fin de vie doit se faire prioritairement par les proches.

Pour permettre à ces proches de jouer ce rôle, la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, indique que « l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant. [...] Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil ».

Les autres mesures législatives plus récentes comme le congé d'accompagnement, vont d'une certaine façon dans le même sens, reconnaissant que cet accompagnement est très lourd et nécessite du temps et des moyens, mais elles n'insistent pas assez à mon sens sur la nécessité de l'accompagnement des proches. Or, il est impossible de faire un accompagnement de malade sans s'occuper aussi de sa famille, au besoin en l'intégrant dans la démarche de soins

Et cet accompagnement devrait aller jusqu'à soutenir les familles en période de deuil : suivi psychologique ou rencontres avec des associations, célébrations de commémoration, soutien spirituel.

Ce soutien spirituel avant et après le décès est trop souvent négligé, le plus souvent parce que les proches ou les soignants n'osent pas aborder le sujet, proposer la visite d'un prêtre ou d'un membre de l'aumônerie. Or l'on sait que très souvent cela rejoint et le désir du patient et celui de ses proches, le nombre d'enterrements religieux qui perdurent aujourd'hui en témoignent à sa manière... Mais en même temps, on a l'impression que si l'on appelait un ministre du culte on précipiterait la mort ou on bousculerait... Là encore, il convient de trouver une attitude juste.

Conclusion

Enfin, pourquoi n'a-t-on plus le droit de mourir à domicile ? Au fond, la plupart en aurait bien le désir, et personne ne l'interdit, au contraire ! Mais le réalisme invite souvent à renoncer à cette possibilité ! Il faut dire que les exigences du maintien à domicile ne sont de loin pas toujours compatibles avec les contraintes de la vie moderne. La fin de vie à domicile requiert une présence quasi permanente et un relais familial bien assuré, une solidarité de

l'entourage et du voisinage, une harmonie relationnelle, une volonté de s'engager dans un accompagnement dont nul ne sait à l'avance combien de temps il durera. Elle représente également une charge matérielle pour des besoins aussi élémentaires que les couches, et une charge financière car malgré l'aide octroyée dans la législation récente, celle-ci ne permet aucun investissement personnel même sur le moyen terme... Ainsi la solution du maintien à domicile, si elle peut apparaître idéale, ne l'est donc pas forcément dans la réalité. Elle peut même déboucher sur des situations d'angoisse extrême aboutissant à des hospitalisations en urgence du malade ou des situations où les proches – comme le conjoint – meurent avant le patient par épuisement...

De surcroît, il restera encore le nœud central qui est la mort elle-même : tant qu'elle n'aura pas réintégré le domaine public – mais le pourra-t-elle – tant que l'on n'aura pas compris que mourir fait partie de la vie, elle suscitera encore et toujours une attitude de déni et un sentiment d'horreur. Mais là c'est un travail de longue haleine... un travail où la société tout entière doit faire valoir d'autres ressources que celle de sa technique, utile, parfois exaltante, mais malgré tout aussi limitée...

Bibliographie du Groupe de recherche « Bioéthique et Société » autour de la fin de vie

Marie-Jo Thiel (dir.), *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*. Presses Universitaires de Strasbourg, 2003, 325 p. Prix d'éthique médicale Maurice Rapin.

Marie-Jo Thiel (dir.), *Le pouvoir de maîtriser le vivant*. Actes du colloque international des 21-23 nov. 2002 à Strasbourg. Ed. Ami Hebdo médias, 2003, 245 pages.

Marie-Jo Thiel (dir.), *Entre Malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort*. PUS, 2006, 302 pages.

Marie-Jo Thiel (éd.), *Les rites autour du mourir*. Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2008, 352 p.

Marie-Jo Thiel (dir.), *Donner, recevoir un organe. Droit, dû, devoir*. Strasbourg, PUS, 2009, 382 pages.

Marie-Jo Thiel (dir.), *Quand la vie naissante se termine*, Strasbourg, PUS, 2010.

Coordonnées



Marie-Jo THIEL, Professeure des universités, Directrice du CEERE

Tél : +33 (0)3 68 85 39 68 ; mthiel@unistra.fr

Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique

CEERE - Faculté de médecine - 4 Rue Kirschleger

F - 67085 Strasbourg cedex - <http://ethique-alsace.unistra.fr>