

Bulletin officiel du MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE
L'EMPLOI MINISTERE CHARGE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE.

n° 86/32 bis de 1986.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL
"Aide aux mourants".

Installé en février 1985, le groupe de travail "Aide aux mourants" a été chargé de réfléchir sur les conditions de la fin de la vie et de proposer des mesures concrètes pour améliorer l'accompagnement des mourants.

Le groupe de travail s'est réuni très régulièrement au rythme d'une fois par mois avec une participation active de ses membres, en général en formation plénière. Quelques sous-groupes ont été constitués sur des thèmes spécialisés : moyens de lutte contre la douleur, rédaction des divers documents, conditions particulières du décès des enfants, formation.

Bien que les points de vue des uns et des autres soient parfois très divergents, que l'expérience de chacun soit vécue de façon passionnelle et que le sujet soit particulièrement délicat par les enjeux éthiques qu'il sous-entend, les réunions se sont déroulées dans un climat de travail constructif avec le souci d'aboutir à des propositions communes, reflétant autant que possible les opinions de chacun.

Le travail qui a été fait porte essentiellement sur le mourant, sa famille et le soignant, en institution, et à son domicile.

Le rapport présenté ici comporte plusieurs documents :

- un chapitre introductif présentant les questions fondamentales examinées,
- un projet de circulaire sur l'organisation de l'accompagnement des mourants,
- un document proposant des mesures en matière de formation et d'information.

I. - LA PROBLEMATIQUE DE LA MORT

A. - La mort a changé

La peur de la mort a toujours existé mais la mort est peut être maintenant plus inquiétante qu'autrefois car la civilisation actuelle cherche à la cacher.

La représentation par les gravures anciennes, du mourant soutenu sur son lit et entouré de sa famille au grand complet et de ses amis, est nettement perçue dans notre société comme une image d'une autre époque.

Actuellement, la mort n'est plus vécue généralement que par un cercle restreint de proches.

Dans la majorité des cas, l'hospitalisation est une première étape de la séparation entre le malade et les siens. Le refus des signes extérieurs du deuil est une autre manifestation de cette tendance à évacuer la mort hors de la vie quotidienne.

La conception de la plus belle des morts, de la mort idéale s'est transformée. L'image de la mort que l'on envisageait jadis laissait au mourant un certain délai, un moment de lucidité pour se préparer, se repentir, mettre en ordre ses affaires et parler à ses proches. Elle était perçue comme un moment solennel et conférait même au mourant une certaine autorité au moment où il faisait part de ses dernières volontés.

La plus "belle" mort aujourd'hui est conçue comme celle qui emporte brutalement, en plein élan, sans souffrance ni lente déchéance. La "bonne mort" n'est plus une mort consciente, c'est une mort rapide, propre, indolore.

B. - La mort n'est pas au-delà de la vie

Elle fait partie intégrante de celle-ci, elle en est l'achèvement. Bien qu'on ne soit pas en mesure de définir la notion de mort naturelle, la mort est naturelle et inévitable, ce sont les progrès de la science qui cherchent à la défier en voulant toujours lui trouver une cause précise. C'est ainsi que lorsque la mort des vieillards survient, les soignants ont tendance à réagir comme si elle résultait toujours d'un processus pathologique contre lequel ils n'ont pas su lutter.

C. - La mort n'est pas toujours un échec

La mission des soignants est de mettre en oeuvre tous les moyens dont ils disposent pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'au bout; le décès de leur malade ne devrait pas être source de culpabilisation. La mort doit pouvoir être acceptée comme l'ultime acte de vie du patient par le professionnel de santé qui a utilisé son savoir et son énergie à le soigner, le soulager et ainsi l'aider à vivre du mieux possible jusqu'au bout.

Le refus du caractère inéluctable de la mort joue un rôle dans bien des controverses qui tournent autour de l'acharnement thérapeutique, de l'abandon, de l'euthanasie, du coût pour la société.

Devant un malade en phase terminale, un changement de comportement doit s'opérer de la part des soignants : si leur objectif reste "soigner pour guérir", ils doivent aussi "soigner pour soulager". Ce n'est pas sans difficultés, sans questionnements que de prioritairement curatifs, les soins deviennent prioritairement "palliatifs" : le confort, la qualité du dernier temps de la vie constituent alors la préoccupation essentielle. Les soins palliatifs ne sont pas seulement une "aide à mieux mourir" mais sont voulus comme une "aide à mieux vivre" jusqu'à la mort rendue inévitable par la maladie ou le déclin.

D. - La mort n'est pas une

Elle est vécue de façon diverse par les mourants, par l'entourage, par les soignants selon l'âge, l'affection en cause et le lieu.

1. LE TEMPS

Les défaillances aiguës, quelle qu'en soit leur cause, imposent, dans un climat d'urgence, des gestes techniques qui rendent difficile un véritable accompagnement. Les conditions nécessaires à l'humanisation des soins intensifs et de la mort dans les unités de réanimation doivent cependant être étudiées et améliorées.

Dans le cas d'une affection à évolution lente, l'accompagnement du malade doit suivre les différentes étapes psychologiques (négation, dépression, révolte...), dans leur succession imprévisible.

Le soignant doit être formé et prêt à écouter toutes les demandes du malade, même celles relatives à la mort.

Dans les services gériatriques de moyen et long séjour ou les institutions sociales, le temps est souvent prolongé. La personne âgée, son histoire, sont bien connues de l'équipe et l'accompagnement du mourant peut être préparé et vécu comme un des objectifs institutionnels.

Ainsi, loin de fuir les mourants, poussés par la peur ou un sentiment d'échec personnel, les soignants prennent conscience de l'aide qu'ils peuvent encore apporter aux personnes en phase terminale, en retrouvant un sens à leur présence auprès de ceux qu'ils ne peuvent plus guérir.

2. L'INDIVIDU

Du degré de conscience de l'intéressé dépendent les conditions d'approche de sa mort. Le malade en état de coma prolongé, le vieillard atteint de démence sénile, la personne parfaitement consciente ou l'enfant nécessitent des réponses adaptées pour lesquelles les soignants doivent être formés.

La personnalité du malade, ses capacités de réaction à la maladie, à la douleur, au traitement, sa situation sociale, sa culture profonde sont autant de facteurs qui vont influencer son approche de la mort.

Ainsi, toute douleur, toute souffrance, toute réaction s'inscrivent dans une relation avec l'entourage et doivent être prises en compte en considérant chacun dans sa globalité physique et psychologique.

3. LES LIEUX

a) Les soins palliatifs en institution

Le fait que 70 % des décès n'ont pas lieu à domicile traduit le profond changement de comportement de la société. La mort en institution n'est pas identique selon qu'elle se produit dans une unité de court, moyen ou de long séjour ou dans une maison de retraite.

Sur le plan de l'organisation administrative, il faut souligner les difficultés quotidiennes auxquelles se heurte le personnel lorsqu'il faut accueillir des malades en urgence alors que l'activité est déjà programmée.

Un état d'esprit particulier existe dans certaines unités de long séjour. Des améliorations de l'état de santé des malades peuvent être enregistrées mais les professionnels de santé et les malades eux-mêmes savent qu'il s'agit probablement de leur dernier lieu de vie.

Des institutions françaises de caractère religieux ont depuis longtemps travaillé sur la prise en charge des mourants.

L'expérience anglo-saxonne d'accompagnement des mourants qui remonte à une vingtaine d'années a souvent inspiré des initiatives dans les hôpitaux français qui ont décidé de mettre en place cette prise en charge. L'exemple le plus connu est celui de la fondation du Saint-Christopher's Hospital à Londres spécialisée dans les soins palliatifs aux malades qui ne relèvent plus de traitements curatifs. Il est fait largement appel au bénévolat dans ce type de structure dont le personnel soignant habitué à travailler en équipe est particulièrement formé à la prise en charge globale réelle du malade et de ses proches. Mais sa connotation religieuse intense ne le rend pas directement reproductible.

b) Les soins palliatifs au domicile du malade

Au domicile, lieu écologique privilégié, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions, ce qui suppose que soient prises en compte un certain nombre de données qui tiennent à :

- l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille,
- la formation des intervenants,
- l'interaction hôpital domicile.

b.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de sa famille

Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Selon les modalités du choix et les motifs de la décision les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en oeuvre. Il faut en effet prendre en considération que cette mise en oeuvre d'une part mobilise les modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et les facteurs relationnels et d'autre part provoque un réaménagement du système d'activité familial pour permettre l'intégration d'une activité nouvelle centrée sur les soins au malade.

Aussi peut apparaître la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel, ponctuel ou à long terme, facilitant cette prise en charge du malade pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial.

b.2) Formation des intervenants

Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche il fera intervenir les équipes d'infirmières également formées et motivées, qu'elles soient de l'hospitalisation à domicile, des soins à domicile, ou libérales.

Tant pour le médecin traitant que pour les équipes infirmières, une formation s'impose donc à double visée, technique et psychologique.

b.3) Interaction hôpital-domicile

Une liaison permanente des soignants à domicile avec le service hospitalier doit permettre :

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade,
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en oeuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes,
- la réhospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

II. - LES BESOINS DU MALADE

A. - L'accompagnement

1. DEFINITION

L'accompagnement du mourant est un terme très global dont la signification est d'être présent et d'aider tout au long de la fin de vie par l'ensemble des ressources thérapeutiques, soins techniques, soutien psychologique, aide morale, réponse à des besoins spirituels.

La demande d'accompagnement, qui n'est d'ailleurs pas réservée aux malades mourants, est inséparable d'une attitude d'empathie (faculté de s'identifier à l'autre). Elle implique que l'entourage et les soignants se préoccupent prioritairement des besoins et demandes du malade, de sa qualité de vie et de relation, y compris dans ses derniers moments.

Accompagner veut dire qu'il y a "toujours quelque chose à faire" pour aider un malade à vivre jusqu'au bout.

L'expérience de l'accompagnement montre que des échanges dans tous les sens, entre mourant et accompagnateurs, entre soignants et famille constituent non seulement le meilleur moyen de réduire la souffrance de la fin de vie, mais aussi une aide et un apport positif aux soignants et à l'entourage du malade.

2. TRAITER LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE

Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement.

En effet, l'expression de la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception du corps, elle peut être aussi un message vers les autres.

Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci.

Le maniement des antalgiques et notamment l'utilisation de la morphine n'est cependant pas assez bien connu des différents praticiens alors que la simple administration régulière par voie buccale peut répondre à la majorité des situations sans altérer le niveau de conscience du malade.

C'est pourquoi il est apparu nécessaire au groupe de travail de mettre au point un fascicule d'information pour les professionnels (médecins, infirmiers, pharmaciens) sur les moyens dont ils disposent pour soigner les mourants qui souffrent. Les moyens de lutte contre la douleur les plus facilement utilisables par les médecins non spécialistes y ont fait l'objet d'un développement particulier. Le fascicule ne prétend donc pas décrire de façon exhaustive tous les travaux menés actuellement dans ce domaine.

Les consultations et les centres de la douleur sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, un moyen privilégié de prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre.

B. - Les besoins du malade

Les soignants doivent donc être guidés par les besoins et désirs qu'exprime le malade.

a) Ceux-ci peuvent se manifester, dans le domaine somatique

Mais alors toute prescription de traitement ne doit plus seulement s'interroger sur son opportunité technique mais aussi sur sa capacité à répondre aux vrais besoins des patients mourants. Les prescriptions qui, bien que justifiées sur le plan technique n'ont pas les effets escomptés ou ont au contraire des effets secondaires qui aggravent la situation, sont généralement celles qui n'ont pas pris en compte les besoins non strictement médicaux des patients. A cet égard elles sont inadéquates et peuvent conduire sans bénéfice à l'escalade thérapeutique. A l'inverse de faibles doses de médicaments, prescrits dans le contexte relationnel adéquat conduisent à des effets thérapeutiques souvent inespérés.

b) Les besoins des malades sont aussi d'ordre psychologique

Ils sont souvent simples à comprendre :

- besoin de sécurité : c'est-à-dire être en confiance avec le personnel présent qui répond aux demandes d'information ;
- besoin d'être aimé, accepté, compris ;
- besoin d'être respecté, estimé, malgré les dégradations liées à la maladie.

La réponse à ces besoins passe par la compétence, s'exprime par l'écoute, et celle-ci peut prendre du temps.

Cet état d'esprit peut répondre de façon adaptée à la demande d'un malade, même au cours d'un soin technique.

Certes, l'accompagnement, et donc l'écoute, ne doivent pas être réservés aux seuls mourants, même si cet aspect de la prise en charge s'accroît à la fin de la vie. On peut accompagner partout, et toujours que ce soit au domicile du malade, en maison de retraite, à l'hôpital (court, moyen et long séjour), les rôles des soignants et de l'entourage variant selon les cas.

Il faut bien cependant avoir conscience que les besoins de présence et d'écoute manifestés par les malades parvenus à la fin de leur vie ne peuvent être satisfaits que si les soignants ont été aidés à mener une réflexion sur leur propre angoisse de la mort.

Il n'est pas question de chercher à supprimer cette angoisse de mort, qui est essentielle au vivant. Plus modestement le groupe de travail estime que sa reconnaissance est seule capable de faire trouver à l'équipe, et chacun de ses membres, les moyens pour qu'elle puisse la supporter sans que le malade en souffre et que l'équipe elle-même en soit détruite.

C. - Soins curatifs. Soins palliatifs

L'expression "soins palliatifs" reste controversée dans le groupe de travail. Elle est communément utilisée pour désigner un mode de soins au cours duquel le confort physique et moral se substitue au projet curatif. Elle pourrait signifier une sorte de pis-aller, une pratique "inférieure".

L'interprétation qui en est ici retenue est à l'inverse positive. Il s'agit de pallier la douleur, la souffrance, la peur, en revenant aux principes mêmes de la déontologie : mettre en oeuvre tous les moyens propres à soigner et soulager les êtres qui souffrent.

Il n'y a pas nécessairement deux phases bien distinctes. Il existe de fait des oscillations entre les deux types de soins. Cette situation est d'ailleurs pénible pour les soignants, qui ne sont pas toujours certains de faire les bons choix. Les soins à visée palliative sont présents dès le début, il arrive cependant un moment où la qualité de la vie du malade devient l'objectif prioritaire.

Les soins de confort qui sont donnés aux patients en phase terminale obéissent à une logique similaire aux soins curatifs. Il est nécessaire de rechercher une cause aux symptômes observés. Par exemple un vomissement peut être lié à de l'anxiété, mais aussi à une hypertension intracrânienne ou à d'autres causes.

Le traitement doit donc être, si possible, à visée étiologique. Il n'y a pas de recette toute préparée ; comme dans le domaine curatif, plus encore même, il faut évaluer les avantages et les inconvénients qui peuvent découler de chaque prescription.

La demande d'euthanasie

Bonne mort, au sens étymologique, donc objet même de ce rapport, le glissement sémantique du terme "euthanasie" en a fait une procédure d'accélération, passive ou active, vers une mort non douloureuse. Le groupe de travail a, sur ce point adopté la position suivante :

- provoquer délibérément la mort représente une transgression de la loi, de la déontologie médicale et de la morale générale et doit le rester. Les demandes d'euthanasie lorsqu'elles surviennent, qu'elles soient le fait du patient, de sa famille ou d'un membre de l'équipe soignante sont toujours le reflet d'une souffrance physique ou morale qui s'intensifie ou perdure.

C'est devant cette situation que le mot "accompagnement" prend tout son sens.

Le devoir des médecins est dès lors d'employer tous les moyens en leur pouvoir susceptibles d'atténuer dans le respect de la vie et de la personne, l'angoisse et la souffrance.

Cela conduit parfois à prescrire des médicaments sédatifs à des doses telles que la survie du patient en phase terminale peut en être écourtée. Cela est justifié dans la mesure où est prise en compte prioritairement la qualité de la survie du patient et où l'objectif du soignant n'est pas de hâter la mort.

C'est dans le même esprit qu'on peut être amené à suspendre des traitements et à adopter une position d'abstention thérapeutique.

- De l'avis général du groupe, des malades bien accompagnés, dont la douleur physique est maîtrisée par des traitements adaptés, dont l'angoisse est entendue et trouve réponse, demandent rarement que leur vie soit abrégée. Cette demande elle-même est souvent contradictoire dans le temps et son interprétation difficile.

Formulée par l'entourage, elle est encore plus ambiguë. Souffrance de voir souffrir, deuil anticipé, épuisement la font émerger. Elle doit faire l'objet d'une écoute et d'une approche tolérantes et patientes.

III. - COMMENT SOIGNER

Il a été rappelé avec force qu'il ne doit pas exister de tendance à un nouveau rejet du mourant vers des lieux exclusivement spécialisés.

Donc, la préoccupation des soins de fin de vie, la formation et la préparation à ces pratiques sont destinées à l'ensemble des personnels de soins, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice et doivent donc impérativement être incluses ou renforcées dans leur formation initiale. Le mouvement est amorcé dans les études d'infirmières, il est à peu près inexistant dans les études médicales ce qui a suscité les propositions contenues dans la note formation/information.

Par ailleurs, on ne peut espérer de progrès réel dans la prise en charge des mourants que si une formation continue efficace permet de diffuser le savoir et surtout d'engager la réflexion en commun sur les expériences vécues. Les diverses modalités de formation font l'objet de propositions développées en annexe.

Les soins "palliatifs" ont leur place partout que ce soit en service d'aigus, de long et moyen séjour ou en hospitalisation à domicile qui doivent inclure clairement dans leurs orientations prioritaires la notion d'accompagnement et de soins palliatifs. Toutefois il convient de rappeler la problématique difficile que vivent les services d'urgence.

Le poids de la mort, qui a motivé des réflexions plus avancées en cancérologie est lié à la souffrance et surtout à la durée de la relation entre équipe et malade, souvent au cours de séjours successifs.

Enfin les services d'enfants gravement atteints soignent le plus fréquemment leurs malades jusqu'au bout, et tentent, depuis déjà longtemps, de pratiquer des méthodes d'accompagnement qui visent autant familles et soignants que les enfants eux-mêmes.

Le développement de ces modes de soins palliatifs ou d'accompagnement ne pourra se faire que :

a) si les équipes soignantes définissent bien leur rôle, entre professionnels et vis-à-vis du malade et de son entourage ;

b) si un savoir et des techniques leur sont apportés, premier degré d'une nouvelle capacité d'agir (cf. note formation et fascicule soulager la souffrance) ;

c) si un soutien institutionnel leur est donné, catalyseur indispensable pour que la capacité d'agir soit réelle. Ce soutien est d'ordre psychologique, voire psychanalytique, ce qui souligne la nécessité d'intégrer systématiquement des psychologues dans les équipes des unités de soins où le risque de mortalité est élevé ;

d) si les moyens nécessaires pour le maintien à domicile des malades qui le souhaitent et leur accompagnement sont étudiés et mis en place.

Pour mieux diffuser le savoir, développer et perfectionner les comportements, assurer réflexion et recherche dans ce domaine, curieusement éternel et nouveau à la fois, il est nécessaire de mettre en place des unités pilotes dans divers hôpitaux, universitaires ou non.

Dans ce but de formation, des "unités de soins palliatifs" pourraient ainsi être organisées, pour l'accueil spécifique de malades en phase terminale difficile.

Ailleurs, l'organisation même des services n'aurait pas à être profondément modifiée, mais des moyens complémentaires devraient être apportés pour permettre d'assurer la formation et une réflexion plus approfondie sur ce type de problèmes et de soins.

Les équipes

Les équipes de soins palliatifs sont nécessairement pluridisciplinaires. Elles doivent être formées à un type particulier de relation entre leurs membres et à l'égard des malades et de leur entourage.

Il convient de tenir compte du volontariat : une équipe "contrainte" peut difficilement assurer une mission si peu protégée par les techniques habituelles. La présence de l'assistante sociale, celle du psychiatre, ou du psychologue selon les cas sont nécessaires même si elles ne sont pas permanentes. L'association de spécialistes médicaux ou non, kinésithérapeutes notamment, peut être importante.

Il a été rappelé que les relations dans l'équipe soignante sont facilitées et améliorées par des réunions régulières. L'intervention de psychologues, psychiatres ou psychanalystes à ces groupes de parole est essentielle pour le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort des malades et en assurer le deuil.

Le rôle de chacun des professionnels doit être bien délimité dans son savoir et sa compétence, qui ne sont pas interchangeables. Pour autant, dès lors que l'empathie prédomine sur les techniques chacun des membres de l'équipe peut avoir, vis-à-vis du malade ou de tel membre de son entourage un rôle plus essentiel, plus important que celui des autres, et ceci doit être admis.

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, la participation des ministres des Cultes et des bénévoles vient compléter l'action menée par l'équipe. Leur action constitue un supplément à celle du service ; les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

Les médecins

Leurs connaissances techniques devraient en faire des interlocuteurs privilégiés. Dans la réalité, la souffrance et la mort représentent trop souvent pour eux un échec. Ils peuvent réagir alors en ignorant la douleur et, en négligeant les traitements palliatifs. C'est pourquoi il a semblé au groupe qu'il était nécessaire de multiplier les moyens d'information sur les malades mourants "difficiles". Une brochure a été conçue à cet effet. Elle s'adresse d'abord aux médecins (de ville et hospitaliers) mais aussi à tous les soignants concernés par ces problèmes.

Les infirmières et les aides soignantes

Les fonctions des infirmières ont évolué avec le développement de la technologie médicale, diminuant leur disponibilité vis-à-vis des malades. En réaction, elles peuvent alors éprouver des difficultés à percevoir leur rôle dans les derniers temps de la vie des malades.

Or, elles sont souvent les confidentes des malades et de leurs familles ; elles peuvent percevoir bien des choses de par leur proximité avec les malades. En acceptant de les accompagner, elles s'engagent à s'impliquer personnellement et ont besoin d'être soutenues, ce qui est aussi le cas des aides soignantes pour les mêmes raisons.

La gestion du temps

L'accompagnement est d'abord lié à un état d'esprit, mais il demande aussi du temps, et éventuellement une souplesse d'horaires, ce qui peut avoir des conséquences sur l'organisation d'une unité hospitalière ou d'un service. En particulier les infirmières responsables devraient être à même de passer moins de temps à des tâches administratives, les médecins hospitaliers devraient pouvoir consacrer plus de temps à leurs confrères de ville.

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des techniques de soins palliatifs et d'accompagnement des mourants devront être recherchés par redéploiement des moyens existants. Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine à moindre coût.

Il s'agit là de choix de priorités à l'échelon national tout autant que local.

IV. - CONCLUSION

L'approche de la mort a changé : familiale et socialisée, elle a été idéalisée dans la mémoire collective. Publique et violente elle est véhiculée par les médias, occultée par la pudeur ou la peur, on la fuit en famille et en institution.

L'évolution des techniques de soins, le progrès de la lutte contre la douleur peuvent faciliter une novation culturelle qui réintègre dans un projet global, les données de la science et celle de la conscience collective d'une nouvelle socialité.

Cette réintégration ne se fera pas sans hésitations et sans longues maturations du tissu hospitalier comme du tissu social.

Cependant, il est important que les pouvoirs publics affirment que chaque personne à la fin de sa vie a droit au respect, à la dignité, au soulagement de ses souffrances, bref, à des soins de toute sorte adaptés à son état, même, et peut-on dire, surtout lorsque sa fin est inévitable. Il est pour cela nécessaire de diffuser très largement des orientations de travail en ce sens, et de les rendre efficaces grâce à l'effort de formation dans un domaine trop longtemps négligé. Les progrès de la médecine permettant à beaucoup de guérir, à certains de vivre mieux, plus longtemps, ne permettront jamais de supprimer la mort. Les progrès de la médecine et aussi de la solidarité sociale doivent donc se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant, et traversée par les soignants et les familles sans destructions.

ANNEXE

FORMATION - INFORMATION

L'information générale du public, la formation spécialisée des soignants apparaissent comme une nécessité primordiale dans le domaine de l'accompagnement des mourants.

Dans ce domaine où le vécu, l'expérience, sont tellement importants, il est bien entendu que la formation comprend l'information théorique des diverses techniques mises en jeu mais également la réflexion sur les problèmes psychologiques et philosophiques ainsi que la pratique des gestes quotidiens et des attitudes qui s'acquièrent à l'occasion des stages ou autres occasions de mise en situation réelle.

Pour les soignants, il apparaît que la formation relative à cet événement de la vie est très inégale sur ce sujet selon la fonction :

- pour les médecins, la formation spécifique sur la prise en charge des personnes en phase terminale n'existe pas et la mort n'est considérée qu'en terme d'échec. Il est prévu quelques cours de psychologie, santé publique, relation médecin-malade et un enseignement très théorique en pharmacologie. Dans les spécialités, en anesthésiologie-réanimation, sont prévus des cours sur la douleur, l'analgésie : en cancérologie, psychiatrie et gériatrie, ces questions sont également abordées ;

- les modules du diplôme d'Etat d'infirmiers prévoient en revanche plusieurs enseignements prenant en compte l'importance de la relation avec le malade, l'étude des différentes étapes de la vie (besoins du mourant, droit à la mort, signes de la mort), l'éthique ;

- le programme de formation des aides soignants prévoit clairement dans les objectifs l'accompagnement des mourants.

Des cours sur la santé aux différentes étapes de la vie portent sur les besoins du mourant et de sa famille :

- les formations de masseurs-kinésithérapeutes, manipulateurs d'électroradiologie et d'ergothérapeutes comprennent une initiation à la psychologie et aux relations humaines.

En ce qui concerne la formation permanente, on a pu recenser 7 stages concernant les malades âgés et les mourants ainsi que quelques conférences et un dossier édité par l'Unaformec.

Ce rappel de la situation actuelle a permis au groupe de travail d'insister sur l'urgence d'introduire ces matières dans les différentes formations et de proposer en conséquence les mesures suivantes :

A. - L'INFORMATION GENERALE DU PUBLIC

1) La conférence de presse au cours de laquelle le ministre a présenté les conclusions du groupe de travail paraît être un excellent moyen d'atteindre tant le grand public que les professionnels concernés. A cette occasion, les grands quotidiens, la presse médicale, les hebdomadaires doivent contribuer à informer le public des expériences existantes, des projets en cours.

Au cours de cette conférence de presse, une bibliographie a été distribuée afin d'inciter les participants à s'intéresser au sujet et à divulguer leurs connaissances.

2) Les différentes étapes de la vie, la mort doivent être abordées et faire l'objet de discussions dans les écoles pendant les cours d'instruction civique notamment.

3) Etant donné leur expérience sur toutes ces questions et leur autorité, les différentes instances à vocation éthique et déontologique et notamment le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé devraient être saisis et donner leur avis sur ces problèmes. Leur rôle médiatique constituera également un moyen de diffusion très appréciable.

Avec le développement des progrès de la technique médicale il est souhaitable de réintroduire l'idée de la mort inéluctable, aussi naturelle que possible et non considérée comme étant uniquement un échec thérapeutique.

B. - LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

D'une manière générale, on observe une importante demande de formation des professionnels de santé, notamment des équipes soignantes.

1. - La formation initiale

1.1. Médecins

- Le rôle du médecin auprès du malade mourant doit paraître en clair dans les arrêtés précisant le contenu de la formation. Il appartient aux U.F.R. de décider si l'étude de l'abord médical des malades en fin de vie doit faire l'objet d'un enseignement spécifique pluridisciplinaire ou doit être envisagé séparément.

- Les critères de sélection en début d'études se doivent d'envisager, parallèlement aux capacités des étudiants pour les matières scientifiques, leur intérêt pour la relation avec les malades, la prise en considération de la souffrance et de la mort. Un passage en service hospitalier au début des études permettrait aux étudiants, par

une prise de contact avec les malades, de mesurer leur aptitude à assumer ces situations.

- Dans le domaine de la pharmacologie, dès le début, une sensibilisation doit être faite sur la souffrance et la mort, les possibilités techniques de lutter contre la douleur. En 4^e année un approfondissement de ces données doit être dispensé.

- La souffrance morale et physique, les problèmes d'éthique, même en dehors de la phase terminale, doivent être étudiés.

1.2. Cadres infirmiers

- Il s'agit d'insister sur la formation en psychologie, au travail de groupe et à la relation. Le rôle du cadre infirmier doit être précisé par rapport au malade mourant, à sa famille et à son équipe. Une formation technique sur les moyens de contrôle de la douleur doit être prévue.

1.3. Formation des infirmières

- L'accompagnement des mourants est abordé en 1^{re} année. En 2^e ou 3^e année, le sujet doit être approfondi, de préférence sous forme de séminaire ou de tables rondes. Les stages dans les services doivent être également l'occasion de se sensibiliser à la relation d'accompagnement des mourants.

1.4. Formation des non professionnels de santé

- Elle s'adresse en premier lieu aux bénévoles mais également aux ministres des cultes et aux familles des malades si elles le souhaitent. Il s'agit d'une sensibilisation aux problèmes psychologiques et sociaux des malades en phase terminale et d'une information médicale de base afin de permettre à chacun de comprendre la situation des malades et d'être à même d'en parler avec eux. Pour certains une participation à des activités du service pourrait être envisagée. Cette formation doit être dispensée au sein des équipes de soins palliatifs, par l'intermédiaire des organismes de formation ou par les associations.

1.5. Formation des formateurs

- Il ne paraît pas nécessaire au groupe de travail de créer une spécialité pour les soins palliatifs. Sans créer un diplôme, cest sous la forme d'un module de formation, reconnu de façon à garantir la qualité de l'enseignement, que les formateurs doivent être préparés. L'objectif doit être l'accompagnement de tous les malades et plus particulièrement de la fin de la vie, il doit être pluridisciplinaire (psychologie, relation, pharmacologie, réanimation problèmes éthiques et culturels, dynamique de groupe...).

2. - La formation continue

2.1. Un centre de documentation accessible à tous les soignants y compris les libéraux exerçant dans les environs doit être prévu dans les établissements concernés

De même, une permanence téléphonique disponible à heures fixes doit permettre aux soignants de bénéficier de l'expérience de l'équipe et de demander des conseils techniques. Ce renforcement et la généralisation des consultations de la douleur doit assurer la même fonction de formation.

2.2. La formation permanente

Elle doit être ici une formation de groupe, interdisciplinaire avec les différents intervenants dans ce domaine.

Elle doit être présentée sous la forme de congrès, séminaires, tables rondes avec des débats afin de donner aux uns et aux autres l'habitude du travail d'équipe. Les stages sont également un excellent moyen de formation dans ce domaine.

Une collaboration entre les soignants hospitaliers et ceux exerçant à titre libéral doit être instaurée à cette occasion.

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven M. - Humaniser l'hôpital, Paris, Fayard, 1976.
- Ariès Ph. - L'homme devant la mort, Paris, Seuil, 1977.
- De Beauvoir S. - Une mort très douce, collection "Folio", Gallimard, 1964.
- Berger M. et Hortala F. - Mourir à l'hôpital, édition Centurion, 1976.
- Beth. B. - L'accompagnement des mourants en milieu hospitalier, Douin éditeur, 1985.
- Jomain Ch. - Mourir dans la tendresse, le Centurion, Paris, 1984.
- Kubler Ross E. - Derniers instants de la vie, Labor et Fidès, Edition de Genève, 1975.
- Kubler Ross E. - Rencontre avec les mourants : les besoins du mourant, les stades du mourant, les enfants et la mort, Laënnec, 1974.
- Lilliestiarina Ch. et Zittoun R. - "Docteur, pour la première fois, nous avons parlé le même langage" dit Christina, collection "l'échappée belle", Hachette littérature, 1979.
- Raimbault Ginette. - L'enfant et la mort, édition Privat, 1975.
- Raimbault Emile. - La délivrance, collection "en direct", édition Mercure de France, 1976.
- Saunders C. et Baines M. - La vie aidant la mort, traduction Michèle Salamagne, édition Medsi, janvier 1986.
- Schwartzenberg L. et Viansson-Ponte P. - Changer la mort, édition Albin Michel, Paris, 1978.
- Sebag-Lande R., Rimbert Y., Maillos A. M., Ségal G., Nicard G., Sauvage I., Liborel H., collectif sur le thème de l'accompagnement du mourant, temps vieillissement, Société. Actes du second congrès de l'association internationale de gérontologie psychanalytique. Sopédim Paris, novembre 1982.
- Sebag Lanô R. - Mourir accompagné, édition Desclée de Brouwer.
- Tubiana M. - Le refus du réel.
- Verspieren P. - Face à celui qui meurt, édition Desclée de Brouwer, 1984.

REVUES

- La souffrance de celui qui meurt, revue Laënnec, printemps 1984.
- Les soins palliatifs, l'accompagnement, médecine de l'Homme, juin/juillet 1985.
- Les droits de la personne devant la vie et la mort, collection Problèmes politiques et sociaux, Documentation française, 4 octobre 1985.
- Soins palliatifs terminaux, revue du praticien, n° 9, février 1986.