

PROCÈS - VERBAL
DE LA RÉUNION DU COMITÉ d'ETHIQUE des EHPAD Saint-Sophie de
GRISOLLES et Saint-Jacques de VERDUN-Sur-GARONNE
Du 15 mai 2013

Présentes : Mmes CIRODDE Marjorie, directrice ; Christelle CARTIER, psychomotricienne ; Valérie LEROUSSÉAU, cadre de santé ; Nadia SAVIGNY-SERIN, infirmière coordinatrice ; Renée VALETTE, membre du CA de Verdun-Sur-Garonne ; BARASC Martine, adjointe au maire, membre du conseil d'administration ; Myriam BRUNO, infirmière ; LEURENT Christine, AMP ; MOREAU Marie-Anne, infirmière, Mme Christine JEAN, directrice de Palliadol 82 ; Docteur GENIBEL, médecin coordonnateur, Monique DARIOS, directrice.

Présents : Mrs TERRIEUX Jean-Claude, personne qualifiée ; SIERRA ; JUST Michel, membres du conseil de vie sociale, Docteur FARAL, médecin généraliste ; Docteur BERTAUD-DUCHAZAUD, médecin coordonnateur.

Un tour de table est fait, chacun des participants se présente.

Quelques mots sur la genèse de cette instance éthique sont échangés et le programme de cette première réunion évoqué. L'ordre du jour établi a été respecté.

Madame Jean est présentée à l'assemblée, elle dirige PALLIADOL 82 et à ce titre accepte de nous aider à bien comprendre le rôle d'une instance éthique et à la faire vivre. Elle met en évidence la complexité des débats face à des situations de soins ou de vie difficiles. Elle parle d'un « conseil des sages ».

Cette commission a pour objet de rendre un avis le plus éclairé possible mais aussi de permettre aux soignants des deux EHPAD de clarifier leur savoir et de les aider dans la prise en charge des résidents.

Quelques thèmes de discussion ont été évoqués tels que : les directives anticipées, l'intimité : vie affective, vie privée ; le refus de soin ; l'accompagnement du deuil, les régimes alimentaires et notamment le régime mixé, l'aide à la décision pour le personnel dans les situations difficiles ; place des familles dans les choix des résidents...

Après le mot d'accueil, il est procédé à la lecture de la charte du comité d'éthique (document joint en annexe).

La présidence est une présidence en alternance. Il revient au Président de faire le compte-rendu de la réunion et la préparation de la réunion suivante. Mme Darios est donc désignée pour assurer le compte rendu et la préparation de la prochaine réunion.

L'ordre du jour est ensuite abordé.

Le docteur BERTAUD DUCHAZAUD aborde le premier thème concernant la Loi LEONETTI du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie.

Cette loi composée de trois chapitres envisage toutes les situations :

- La nécessité de ne pas avoir recours à une « obstination déraisonnable » (article 1) dans le traitement des malades en fin de vie. Il permet ainsi au patient de demander, dans un cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd

Cette volonté peut notamment être exprimée par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance.

- Dans le même temps, cette loi propose de développer les soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie, afin de prendre en compte leurs souffrances (article 11)

- Le respect de la volonté du malade. Si celui-ci est conscient et n'est pas en fin de vie, le médecin essaiera de le convaincre de poursuivre les soins mais si celui-ci maintient son avis, alors le médecin devra respecter cet avis et le tracer dans le dossier médical. Si le malade est inconscient, il sera mis en place une réunion collégiale comprenant deux médecins indépendants, la personne de confiance et les membres de la famille proche. Les directives anticipées, si elles existent seront examinées, La décision sera alors prise, motivée et inscrite dans le dossier médical de patient.

Si la personne est en fin de vie et consciente son avis sera respecté. Si la personne est inconsciente, l'arrêt du traitement est décidé par le seul médecin après que celui-ci ait respecté la procédure collégiale.

- L'encadrement de la délivrance des médicaments et notamment la notion de double effet. L'effet recherché n'est pas la mort du patient mais de le soulager même si le traitement peut avoir comme effet d'abrégé la vie, ceci sera au préalable expliqué au patient et à ses proches (article 2)

Aujourd'hui, cette loi Léonetti est jugée insuffisante et des travaux complémentaires sont en cours en vue de son évolution:

- **Le Conseil National de l'Ordre des Médecins** estime qu'une évolution de la législation sur la fin de vie doit pouvoir être envisagée en réponse à des situations exceptionnelles. Il rend publique une position de synthèse intitulée « Fin de vie, assistance à mourir », dans laquelle il souligne la nécessité d'une meilleure application des dispositions législatives existantes et envisage, par devoir d'humanité, le recours à une sédation terminale pour le patient, dans des situations exceptionnelles. Si en ces circonstances, il estime que la profession médicale doit pouvoir rester libre d'exercer sa clause de conscience, celle-ci n'en garde pas moins le devoir d'accompagner ses patients jusque dans leurs derniers jours.

- La proposition 21 du Président de la République** énonce que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »

Il a donc confié une mission sur l'«évaluation de l'application» de la loi Leonetti dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie», au professeur Sicard.

Le constat est posé sur les difficultés et les retards que connaît encore l'organisation de la prise en charge de la fin de vie dans notre pays. En particulier, l'absence de formation spécifique des médecins à ce sujet, le développement encore insuffisant de la prise en charge palliative des malades en fin de vie, y compris à domicile, la séparation excessive des approches curatives et palliatives dans les parcours de soins, constituent autant de pistes de progrès indispensables.

Les apports de la loi Léonetti sont indéniables mais la législation en vigueur ne permet pas de répondre à l'ensemble des préoccupations légitimes exprimées par des personnes atteintes de maladies graves et incurables.

Il a donc décidé de saisir comme la loi le prévoit le Comité consultatif national d'Ethique, afin que celui-ci puisse se prononcer sur les trois pistes d'évolution de la législation ouvertes par le rapport :

-Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?

-Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

-Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?

Sur la base de ces avis, un projet de loi sera présenté au Parlement en juin prochain.

En conclusion, la loi Léonetti est encore insuffisamment connue, les soins palliatifs insuffisamment développés, ils doivent privilégier le confort de vie plus que la durée de vie. Il existe encore beaucoup de freins à l'introduction des morphiniques.

Le groupe discute de la participation de l'équipe palliadol dans la prise en charge de certains résidents : quand et comment les faire intervenir ? La présence souhaitable de la famille.

Reconnaître le processus naturel de la maladie n'est pas synonyme d'euthanasie.

Liberté et sécurité de résidents en EHPAD :

Valérie LEROUSSÉAU, cadre de santé aborde le thème de la liberté et de la sécurité dans les EHPAD, deux notions parfois difficiles à concilier.

Elle donne la définition de ces deux termes et les recommandations de l'agence nationale d'évaluation des services sociaux et médico-sociaux.

Il est indispensable de prendre en compte l'équilibre nécessaire entre l'obligation de sécurité et le respect de la liberté des résidents ; les risques potentiels liés à la liberté d'aller et venir doivent être tracés dans le dossier du résident, s'ils sont connus.

Il est important d'accompagner les équipes qui ont souvent tendance à privilégier la sécurité au détriment de la liberté. Un consensus doit être trouvé en équipe pluridisciplinaire et consigné.

Elle rappelle qu'il n'existe pas de législation de maintien sous contrainte en EHPAD.

En matière de sécurité, nous avons une obligation de moyens mais non une obligation de résultats.

La sécurité peut être une entrave à la liberté (exemple de la contention) ; la frontière avec la maltraitance est donc difficile à cerner car chacun pose un regard différent sur le sujet. Il est donc important d'en discuter en équipe pluridisciplinaire et d'informer la famille en lui expliquant les risques encourus dans les diverses situations. Le résident est concerné au premier chef et son consentement sera recherché chaque fois que possible. Son avis prime sur celui de la famille et en cas de désaccord, l'avis du résident est privilégié sauf dans le cas où celui-ci n'est plus apte à donner son avis.

Un soin, quel qu'il soit, doit être expliqué au résident et à sa famille. Le rapport parent enfant est modifié du fait de la dépendance du résident. La famille en souffrance peut vivre certains soins comme une violence. Il est donc indispensable de les aider à vivre au mieux cette étape de vie de leur parent..

Une discussion est menée dans le groupe autour de ce thème.

Les questions déposées dans l'urne prévue à cet effet ne sont pas des questions intéressant la commission éthique.

Prochaine réunion : Thème principal, le refus de soin

L'ordre du jour étant épuisé la séance est levée

Monique DARIOS