



FRATERNITES YVES CONGAR & FRA ANGELICO
Lyon, le 24 janvier 2026

SOINS PALLIATIFS

Intervention d'Isabelle Chazot

PARTIE 1

PRESENTATION D'ISABELLE CHAZOT PAR MICHELLE DUPLESSIS

Tes diplômes

Tu es docteur en médecine depuis 1991 où tu as fait ta thèse à Lyon ; puis tu as acquis, au fil des années de travail, des diplômes de spécialisation : une capacité en aide médicale d'urgence, un diplôme universitaire de douleur, plus particulièrement en oncologie, le diplôme universitaire de base de soins palliatifs que tu prépares à Lyon puis un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs et accompagnement qui est donc ta spécialisation.

Tu as aussi un master en philosophie, qui étaye ta réflexion et ton éthique autour du soin.

Ton parcours professionnel

Après ta thèse, ton doctorat, tu es tout d'abord médecin urgentiste à l'hôpital Saint-Joseph (Lyon).

Puis durant quelques années, médecin généraliste.

Dès 2006, tu intègres des structures dédiées aux soins palliatifs que tu ne quitteras plus :

- l'équipe mobile de Soins palliatifs de l'hôpital de la Croix-Rousse,
- puis au centre Léon Bérard,
- à l'hôpital des Massues, où tu vas devenir Chef de service de tout le Centre de Soins palliatifs.
- l'équipe mobile élargie et l'équipe de Soins palliatifs de l'hôpital du Puy-en-Velay
- et tu reviens sur Lyon en 2024 où tu travailles à l'Hospitalisation à Domicile, l'HAD, à Soins et santé, dans la filière Soins palliatifs.

Tu as donc abordé dans ta pratique toutes les facettes de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs.

Engagement

Je précise avant de te laisser la parole, que tu es engagée à la Mission de France.

EXPOSE D'ISABELLE CHAZOT

Merci Michelle. Merci de m'avoir invitée.

FRATERNITE

J'aime beaucoup ce mot, « Fraternité », avec lequel vous vous définissez :

Et c'est vraiment dans cet esprit-là que j'ai plaisir à vous rejoindre aujourd'hui.

Une fraternité qui se dit dans l'amitié, avec Odile et Mireille, depuis déjà pas mal d'années, ainsi que Michelle que j'avais croisée professionnellement.

Et puis, bien sûr, la fraternité essentielle qui est celle des enfants de Dieu.

Dans cet esprit de fraternité, comme professionnelle, mais aussi en tant que femme vivant depuis 20 ans uniquement dans ce champ de l'exercice médical et déjà auparavant, puisque l'accompagnement des personnes gravement malades ne concerne pas uniquement les gens spécialisés en soins palliatifs.

Et ça va être un des points aussi de mon propos : dire que nous sommes tous convoqués à ce lieu-là, puisqu'avant même que nous ayons à vivre ce temps où la mort prend une réalité plus concrète, à moins que nous ne mourions brutalement, nous sommes, un jour ou l'autre, amenés à accompagner ceux que nous aimons, nos proches, nos voisins, nos amis.

Ce qui m'importe, c'est de vous partager un certain nombre de choses et, surtout, qu'on puisse avoir le temps des échanges. Car au-delà de mon parcours professionnel, ce qu'il est important de retenir, c'est surtout de la place à partir de laquelle je vous parle aujourd'hui.

LA FIN DE VIE.

Qu'appelle-t-on la fin de vie ?

On peut se dire que, à partir du moment où l'on naît, notre existence aura une fin à un moment donné. La finitude nous concerne tous.

Mais aujourd'hui, on parle de « la fin de vie » quand on est atteint d'une maladie qu'on nomme grave, évolutive et qui va conduire à court, moyen, plus long terme, justement, au décès.

PETITE HISTOIRE DES SOINS PALLIATIFS.

Dans l'histoire des soins palliatifs, il faut bien savoir qu'ils sont en prise avec le monde, qu'ils évoluent avec le monde. On peut dire qu'ils ont été nommés ainsi car on a accompagné les personnes gravement malades depuis toujours.

À Lyon, on a une histoire forte avec Jeanne Garnier *, mais de tout temps, en particulier les disciples du Christ, mais pas uniquement, l'humanité entière a été concernée, sensibilisée, à accueillir, accompagner, soulager les personnes en fin de vie, avec les moyens qui ont existé à chaque époque.

Les soins palliatifs ont été surtout initiés dans les pays anglo-saxons, et en particulier en Angleterre, par une dame qui s'appelle Cicely Saunders (1918-2005). Elle était assistante sociale et a été tellement touchée en approchant les personnes gravement malades, par leurs souffrances, leurs cris, qu'elle s'est retroussé les manches et s'est formée. Elle est devenue infirmière, puis médecin, en ayant vraiment la visée de pouvoir soulager et accompagner. Cela se passait durant la deuxième moitié du XXe siècle. Et, petit à petit, les Canadiens notamment ont emboîté le pas.

En France, Patrick Verspieren **, est allé en Angleterre plusieurs fois, a rencontré Cicely Saunders et a introduit les soins palliatifs en France dans les années 80. Ils ont connu un développement assez important, parce que c'était concomitant de l'arrivée de la pandémie de Sida. Cette pandémie a touché en majorité, à ce moment-là, des hommes homosexuels jeunes, dont certains avaient un vrai pouvoir décisionnel. Ainsi des moyens financiers ont été donnés par le gouvernement français.

Les premières unités de soins palliatifs datent des années 85. (A Lyon : 1986).
Puis tout s'est organisé progressivement.

Au départ, les Soins palliatifs concernaient vraiment la toute fin de vie, ce qui est resté dans les représentations, encore très largement marquées par cette idée-là qu'il s'agirait vraiment des dernières semaines - qui peuvent durer des mois- et des derniers jours.

Au début, on a créé des unités de soins palliatifs qui accueillaient les malades du SIDA.
Puis on s'est dit que les malades étaient partout à l'hôpital. On a donc créé des Equipes mobiles, des gens formés, allant particulièrement dans les services où les malades étaient les plus gravement atteints. Et puis on a cherché, et cela fait partie des missions des équipes mobiles, à diffuser une « culture palliative formée ».

Tout cela s'est mis en place progressivement, dans un contexte législatif qui a évolué sous l'impulsion de la société et des professionnels. Aujourd'hui, il y a ce qu'on appelle des Hôpitaux de jour de soins palliatifs, des Equipes mobiles qui, après n'être allées que dans les services hospitaliers, sont allées dans les EHPAD et les établissements médico-sociaux, où sont accueillies des personnes en situation de handicap grave. Enfin, ces dernières années, on a demandé à ces Equipes mobiles d'intervenir aussi à domicile.

Parallèlement, avec les progrès de la médecine, les malades ont vécu de plus en plus longtemps avec des traitements, en faisant des séjours très limités à l'hôpital. Les études montrent qu'une personne atteinte d'une maladie grave évolutive, par exemple le cancer, passe 5 % de son temps à l'hôpital et 95 % de son temps à la maison.

Il fallait donc bien aussi des professionnels qui accompagnent et soignent ces malades à la maison. Et cela a correspondu avec un fort développement de ce que l'on appelle les HAD.

() Jeanne Garnier est présentée comme une pionnière dans l'art de soigner les malades en fin de vie, elle est une initiatrice des soins palliatifs. Née en 1811 à Lyon, veuve à 24 ans, elle s'engage très tôt au service des pauvres et des malades sans espoir de guérison. A la rencontre de Jeanne Garnier, Cf la BD « Jeanne Garnier, la vie jusqu'au bout » et le livre « Deux cents ans d'histoire lyonnaise (1811-2011) de Jeanne Garnier à l'hôpital de Fourvière ». Elle a fondé en 1842 l'Association de l'Œuvre des Dames du Calvaire, pour accueillir les femmes incurables. Le pape avait envisagé de faire une escale à la Maison Jeanne Garnier à Paris, lors de sa visite en France, puis y a renoncé pour ne pas risquer d'être instrumentalisé en période de vote de la Loi sur la fin de vie par le Parlement et le Sénat*

*(**) Patrick Verspieren : Jésuite, enseignant en philosophie morale. Né en 1934.*

LES HOSPITALISATIONS A DOMICILE (HAD)

Elles existent depuis une cinquantaine d'années et sont conçues pour que des gens ayant des soins lourds, pas uniquement dans le champ de la médecine, qui nécessiteraient d'aller à l'hôpital, puissent rester chez eux.

Dans l'accompagnement de ces malades-là, à domicile, il peut aussi y avoir des soins palliatifs. Et là, j'ouvre un énorme champ qui concerne bien évidemment les professionnels, mais aussi les personnes qui vivent avec le malade et que l'on nomme maintenant par la fonction qu'elles exercent : des « aidants ». Ces personnes sont particulièrement sollicitées et déplacées parce qu'elles sont convoquées pour participer à certains soins : à domicile, les soignants passent ponctuellement, ils ne sont pas là 24 heures sur 24, contrairement aux aidants.

Un point important est la nécessité non seulement de sensibiliser, mais de pouvoir parler de cette période de la vie dans la société, à un endroit où, comme je le disais, nous sommes tous convoqués.

Aujourd'hui, on parle de Early Palliative Care. On sait que plus on propose des soins palliatifs précocement dans la maladie, et mieux ça se passe, meilleure est la qualité de vie et plus longtemps les malades vivent.

Dans la représentation des gens, le mot est encore chargé, fait peur, laisse penser que peut-être la mort surviendrait plus rapidement parce qu'on va proposer des soins palliatifs. Mais c'est une idée révolue ; on a montré que c'était l'inverse.

Aujourd'hui, les professionnels y sont sensibilisés, même si cela reste difficile : notre médecine moderne est prise dans la société, l'accélération des rythmes, des contraintes économiques. Avec la tarification à l'activité, les services, les hôpitaux, gagnent de l'argent quand les séjours des malades sont courts et quand il y a des actes. Aussi, l'accompagnement et en particulier les Soins palliatifs, qui nécessitent du temps, de la réflexion pluridisciplinaire et collégiale, sont en tension avec le rythme hospitalier actuel, sans parler des carences en ressources humaines, qui sont quand même particulièrement inquiétantes en France.

DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS.

Ces soins sont proposés à des personnes gravement malades, dont la maladie est évolutive et va conduire au décès.

« Palliatifs » vient du mot « pallium », le manteau ; cela signifie que les soins proposés considèrent la personne de manière globale, holistique. On les a longtemps représentés par des mains qui se tiennent, ce qui a une portée symbolique, mais ce sont des soins véritablement actifs. Il y a beaucoup à faire en matière de traitements, de compétences, d'actes.

L'idée forte, c'est qu'ils considèrent la personne à soulager dans la douleur, les souffrances et prennent en charge ses symptômes physiques, avec un soutien psychique, social et spirituel

1. Souffrance physique, tout le monde voit à peu près.
2. L'accompagnement psychologique, Michelle pourrait en parler mieux que moi.
3. L'accompagnement social est primordial et c'est un vrai défi.

Nota : je n'ai pas de pratique de soins palliatifs pédiatriques, j'ai travaillé dans des réflexions éthiques, des comités d'éthique avec des équipes qui accompagnent des enfants, mais je parle ici de l'accompagnement d'adultes. La maladie grave aussi entraîne la mort chez les enfants. Et il existe des équipes, notamment régionales, de soins palliatifs pédiatriques qui font un travail remarquable.

Pour ce qui est des adultes : nous accompagnons des gens jeunes, qui s'éloignent du milieu du travail du fait de la maladie. Les situations sociales sont diverses : salariés, indépendants, déjà sans travail, des personnes qui sont pères ou mères de famille. Elles vont peut-être avoir pendant un certain temps une couverture d'indemnités journalières, mais ça ne va pas durer dans le temps. Or, je vous ai dit qu'aujourd'hui, la maladie pouvait s'étaler sur de nombreuses années. Que faire alors ? Sans parler du champ de la vieillesse et du grand âge, avec la dépendance, qui pour l'instant n'est pas prise en compte.

La solidarité nationale s'exprime fortement dans notre système par la sécurité sociale ; tout ce qui a trait aux soins quand on est gravement malade est à peu près bien pris en charge, mais pas ce qui concerne la dépendance, c'est-à-dire ce qui nous atteint lorsqu'on ne peut plus subvenir à ce qu'on appelle dans notre jargon « les actes de la vie quotidienne » : préparer ses repas, manger seul, faire sa toilette, se déplacer, communiquer avec d'autres, etc. Aujourd'hui,

avant l'âge de la retraite, on peut bénéficier de ce qu'on appelle une « prestation compensation du handicap ». Mais lorsqu'on a dépassé 65 ans il existe l'APA, l'Allocation Pour l'Autonomie ; celle-ci ne prend en charge qu'une petite partie des aides nécessaires. L'essentiel de la dépendance revient à la personne malade ou à ses proches.

Nous sommes une population vieillissante. Et depuis Jacques Chirac, tous les candidats devenus présidents de notre République ont tous promis une grande loi pour la dépendance mais ont tous renoncé jusqu'à ce jour. C'est dire que les assistantes sociales en soins palliatifs et tous ceux qui sont concernés, ont un énorme travail de ce point de vue-là pour qu'en plus du souci de la maladie, celui de subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille, soit aussi porté et accompagné par d'autres.

4. J'ai parlé des symptômes physiques, de l'accompagnement psychologique, du soutien social, reste l'accompagnement spirituel.

Le spirituel ne concerne pas que le religieux, mais dans les équipes de soins palliatifs, on échange régulièrement avec les personnes qui accompagnent du point de vue spirituel mais cela reste un point délicat. On est préoccupé de cet accompagnement spirituel qui est dans la définition, mais avec la compréhension de la laïcité que nous avons dans la société française, il n'est pas facile pour les soignants de venir sur ce terrain des échanges et propositions spirituels.

DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES

Les soins palliatifs concernant tout ce champ de l'accompagnement, les équipes sont donc pluridisciplinaires, selon leur définition ; comme médecin, je ne peux rien faire seule, je n'ai pas les compétences d'une aide-soignante particulièrement formée pour la toilette d'une personne très dépendante ou très douloureuse quand on la mobilise, etc. Je ne suis pas infirmière non plus, ni encore moins psychologue, ni assistante sociale, ni accompagnante spirituelle. Donc, il y a de la pluridisciplinarité dans nos équipes et c'est un vrai enjeu de ne pas faire que la nommer, mais de la faire vivre au quotidien ; la pluridisciplinarité nécessite de se parler et donc d'y dédier du temps, de la volonté aussi. Et ce n'est pas toujours simple. Se parler, ça veut dire s'écouter, ça veut dire considérer la parole de l'autre et d'un point de vue éthique dans les équipes de soins palliatifs, même si le médecin porte les décisions prises en matière de soins, celles-ci ne peuvent être qu'éthiques, au sens les plus justes possible ou les moins mauvais possibles, si les avis de toute l'équipe ont été considérés et pris en compte. C'est un vrai challenge au quotidien.

Dans la définition des soins palliatifs, il est dit que la mort est considérée comme un processus naturel, qu'on ne provoque pas délibérément la mort. Pour l'instant, il est encore inscrit dans notre loi que c'est un interdit, mais on ne prolonge pas inutilement la vie. Tel que c'est formulé dans la loi, on ne s'obstine pas de façon déraisonnable, c'est-à-dire que l'on doit proposer le soin et les traitements les plus adaptés à la situation, avec le soutien de la volonté exprimée du malade.

Ce sont des grandes avancées des différentes lois. Entendre la parole du malade et faire avec, c'est primordial en soins palliatifs. Et la parole du malade, on y reviendra, c'est une parole qui évolue au cours du temps et qui dit à la fois, bien souvent, surtout à la fin : « je voudrais tant vivre encore et c'est tellement difficile que je voudrais mourir ». Donc, beaucoup d'ambivalence. On a coutume de dire qu'en soins palliatifs, on navigue dans un océan d'incertitude.

Ceci influe sur la position des soins palliatifs dans le monde médical. Il y a une certaine tension car pour tenir sa place, être entendu et considéré - même si ça évolue- globalement, dans les autres spécialités, il faut que nos travaux reposent sur des études scientifiques avec ce qu'on appelle « l'evidence based medicine » (fondée sur des preuves). Il faut parler le langage des autres spécialités. Or, à une période de la vie où il y a beaucoup d'incertitude, où le malade est par définition une personne vulnérable, fragile et qui fait l'expérience de nos interdépendances, comme aurait dit Paul Ricoeur, on a promulgué des lois, et de très belles lois où on a mis l'accent sur la volonté du malade sans, en contrepartie, avoir suffisamment formé, avoir bien fait connaître ces lois, ni creusé ensemble, pensé, ce qu'est la parole d'une personne quand elle est fragilisée à ce point et qu'il y a de tels enjeux.

Les soins palliatifs relèvent de la définition internationale de l'OMS, l'Organisation Mondiale de la Santé qui recommande depuis plus de 20 ans dans tous les pays que ces soins soient proposés précocement.

Il y a des limites que je pointe dès à présent, qui sont des limites à la fois financières et humaines : les soins palliatifs bien conduits ou un accompagnement au plus juste, évitent des traitements déraisonnables et des séjours en réanimation déraisonnables.

Aujourd'hui, on considère, c'est reconnu par exemple en cancérologie, que mourir d'un cancer en réanimation, traduit de mauvais soins. Il y a des exceptions : quand on a un cancer, il peut y avoir des accidents aigus, notamment quand on est en aplasie, que la chimio provoque de telles atteintes de nos

défenses immunitaires qu'on est très sensible aux microbes. Si on a une infection, qu'elle est grave et que la visée, c'est quand même de guérir la personne, bien sûr qu'il faut aller en réanimation. Quand je vous parlerai de l'obstination déraisonnable, c'est qu'il y a une obstination qui est bien évidemment raisonnable. Mais en tout cas, quand on est très avancé dans la maladie, très fragile, les malades qui ont vécu une fois la réanimation et ne sont pas décédés, (dans les services de réanimation, il y a à peu près un malade sur deux qui décède encore aujourd'hui.) nous disent « plus jamais, je ne veux y retourner » parce que ce sont des soins très intensifs et difficiles à vivre.

Et on sait aujourd'hui qu'éviter des traitements déraisonnables, crée des économies.

Bien souvent, les équipes de soins palliatifs permettent d'initier une réflexion en amont de la mort sur ce qui est raisonnable et ce qui ne l'est pas. Bien sûr qu'on peut changer d'avis, les décisions ne sont pas inscrites dans le marbre. On dit qu'on manque de moyens financiers, et c'est vrai, mais on n'a sans doute pas assez creusé cette question-là des soins, des traitements, raisonnables ou pas.

Depuis les « Plans cancer » initiés par Jacques Chirac, notre société française a mis énormément d'argent dans la recherche contre le cancer et les traitements. Et c'est heureux pour une grande part, parce que les malades peuvent vivre, pour certains, beaucoup plus longtemps aujourd'hui avec un cancer qui a des métastases. On peut vivre plusieurs années, voire dizaines d'années, avec un cancer de la prostate, même avec des métastases. De même avec un cancer du sein, s'il n'est pas d'emblée trop agressif. Mais on vit avec des métastases, notamment osseuses, qui donnent des douleurs.

On vit donc, certes dans une vie qui n'est plus celle d'avant, mais on peut vivre longtemps grâce à des traitements. On a mis beaucoup d'argent et cela continue, dans les traitements du cancer, qui sont souvent très chers. Et on a énormément avancé dans la compréhension génétique du cancer. Il y a une multitude de traitements proposés. Et encore une fois, c'est heureux. Mais la question délicate, c'est jusqu'où aller dans ces traitements.

Du point de vue du malade, on vit longtemps avec la maladie et un processus s'enclenche : récurrence, traitement, contrôle de la récurrence, ça va de nouveau, rémission, puis de nouveau récurrence, etc. Quand cela s'installe pendant des années, comme malade, on se dit qu'il y aura toujours un traitement qui permettra de poursuivre. On dit que les médecins s'obstinent, s'acharnent. Mais il y a aussi de l'obstination du côté des malades et on comprend bien pourquoi. Donc, voilà, pour parler des moyens financiers.

Les maladies neurodégénératives sont aussi un énorme enjeu. Dans les maladies d'Alzheimer ou ce qu'on appelle démences apparentées, on voit bien que l'essentiel du traitement, c'est l'accompagnement des malades. Je ne suis pas une grande spécialiste, mais sur le plan médicamenteux, globalement, on n'a pas encore d'avancée spectaculaire. Ça concerne aussi la maladie de Parkinson et tout ce qui y est apparenté. Il y a eu des progrès avec notamment de la chirurgie, mais elles restent des maladies qui vont évoluer longtemps avec une dépendance qui s'installe progressivement.

Et puis, il y a la maladie qui a beaucoup été utilisée ces dernières années pour les personnes qui réclament que la loi évolue : la maladie de Charcot, la sclérose latérale amyotrophique. Cette maladie est, en termes d'incidence, en augmentation dans notre pays, pour diverses raisons qui sont encore à l'étude dont notamment des raisons environnementales, à l'instar du cancer.

LES MOYENS HUMAINS

Dans ces maladies-là, dites neurodégénératives, on voit bien les moyens humains qu'il faudrait avoir pour accompagner et pour soutenir la personne malade et ses proches pendant des dizaines d'années. Et là, on touche un point inquiétant, même si ça s'est un peu tassé.

Après la COVID, un certain nombre de soignants ont quitté la profession, quelques-uns un peu traumatisés par ce qu'ils avaient vécu, notamment dans les EHPAD.

Et puis d'autres personnes sont apparues en grand questionnement sur ce qu'est devenu le soin.

Quand on parle d'un sujet comme celui-là, il faudrait développer : qu'est-ce qu'être une personne malade au XXI^e siècle, la maladie, comment prend-on soin ... ?

Vous voyez, ce sont des sujets énormes.

Il y a une grosse inquiétude en termes de moyens humains.

Partout, on est en manque de soignants, en particulier en soins palliatifs.

Ça attire peu, ou en tout cas au début de l'exercice soignant ou médical.

Il faut y être plongé pour comprendre de quoi il s'agit véritablement. Lorsque les jeunes font des stages en soins palliatifs, ils y sont plongés et nombreux sont ceux qui disent découvrir une manière d'exercice médical ou soignant qu'ils n'avaient pas imaginé dans les autres services.

Donc ceux-là travaillent dès le début de leur vie professionnelle en soins palliatifs, du fait de l'intérêt de tout ce dont je vous ai parlé.

Mais j'ai regardé hier soir : rien que sur Lyon, pour les équipes de soins palliatifs, il y a 6 postes de médecins vacants, 3 postes de psychologues, 4 postes d'infirmières.

Et sur la région Auvergne-Rhône-Alpes, il en manque énormément.

Vous avez dû entendre aussi qu'une vingtaine de départements n'ont pas d'unité de soins palliatifs.

Mais les soins palliatifs, ce ne sont pas uniquement les Unités de soins palliatifs ; celles-ci impulsent un travail de recherche et ont vocation à accueillir les situations les plus complexes. Ce sont un peu les « soins intensifs palliatifs ».

Quant aux soins à domicile, là aussi il faudrait parler des carences.

Il est très difficile de trouver, par exemple, un kiné qui se déplace à domicile dans certains territoires.

Je suis beaucoup allée ces derniers mois dans l'Est lyonnais, aux Minguettes, à Vaulx-en-Velin, etc.

Dans ces territoires, SOS Médecins n'intervient plus. Pas mal de cabinets infirmiers ont mis la clé sous la porte du fait des difficultés d'exercice et de la sécurité. Et donc, les déserts médicaux et soignants ne sont pas que les déserts ruraux. La médecine est prise dans les difficultés globales que connaît notre monde d'aujourd'hui.

On parlera ensuite un peu des enjeux et, en particulier, des réflexions et des débats que nous avons dans la société française depuis des années autour de l'évolution de la loi ou pas.

Mais vous voyez le risque qui pointe : quand on n'a pas les moyens humains et financiers pour accompagner et soulager la mort, hâter la mort est finalement l'expression d'un désespoir.

Globalement, aujourd'hui, il y a à peu près un gros tiers de patients dont l'état de santé relève de soins palliatifs, quels qu'ils soient. Et on n'est pas obligé de croiser des Equipes de soins palliatifs pour être bien accompagné. Ça fait partie de la formation de base et dans nombre de situations ne présentant pas de complexité particulière ; tout un chacun, soignant, médecin, peut accompagner correctement les patients. Or, parmi les personnes qui relèveraient de soins palliatifs, il y en a à peu près 1/3 qui n'en bénéficient pas, par manque de moyens.

Aujourd'hui, il y a à peu près 600 000 décès par an en France, en moyenne.

Donc un tiers, ça fait quand même 200 000 personnes. On peut penser que sur ces 200 000, un certain nombre de personnes aurait pu être mieux soulagées et mieux accompagnées.

LE CONTEXTE LEGISLATIF

On considère que dans le champ de la médecine, ces 25 dernières années, les lois sur la fin de vie, ont été les plus importantes.

La première grande loi, c'est la loi du 9 juin 1999, à l'époque de Bernard Kouchner, disant que « toute personne dont l'état de santé le requiert doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs. » On pourrait entendre, même si ce n'est pas formulé ainsi, qu'il y a un droit opposable à bénéficier de soins palliatifs...

Vous mesurez les limites de la portée de cette loi, avec ce que je viens de dire, mais c'est une très grande loi.

Mars 2002 : loi sur l'information et le consentement du malade

Lorsque je fais des formations, j'insiste particulièrement sur l'information. Etymologiquement, informer, c'est mettre en forme. Ce n'est pas délivrer brutalement une annonce.

Informer, sous-entend connaître un peu le malade, s'être intéressé à ce qu'il a déjà lui-même compris, ce qu'il vit, etc. A la suite de cette loi, beaucoup d'efforts ont été faits. On a conçu des « dispositifs d'annonce ». Cela s'est développé en cancérologie puis ça se répand. Considérant que les annonces de maladies graves étaient douloureuses, on a mis en place des dispositifs où normalement, je dis bien normalement, le médecin peut s'appuyer sur une infirmière dite d'annonce, une psychologue qui va reprendre un petit peu ce qui a été dit, etc.

22 Avril 2005 : grande loi dite Leonetti, pour la fin de vie, qui est une loi remarquable. Beaucoup d'étrangers nous envient cette loi. L'idée de cette loi, c'est justement d'entendre la parole et les souhaits du malade, les prendre en considération et proposer des soins et des traitements qui aillent dans le sens de ce qu'il souhaite. (Avec tous les bémols que j'ai pu mettre sur qu'est-ce qu'on peut souhaiter quand on est très vulnérable et fragile, isolé, pauvre, etc)

Ecouter la parole du malade, lutter contre ce que les gens formulent souvent en acharnement thérapeutique, mais ce que dit la loi, c'est lutter contre l'obstination et les soins déraisonnables ou qui n'auraient pour but que de prolonger inutilement la vie. Tous ces termes sont dans la loi.

Les moyens qui ont été donnés sont :

- la possibilité pour la personne malade de désigner une personne de confiance, qui a deux grands rôles. On n'insiste pas assez sur le premier, qui est celui de pouvoir accompagner la personne malade dans les consultations, ou chaque fois qu'elle en a besoin, pour entendre aussi ce qui est dit, échanger et pouvoir supporter, faire émerger la parole du malade. Et le second, dans les situations où le malade n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits, parce que c'est toujours sa parole à lui qui prime, les médecins et soignants sollicitent la personne de confiance quand il y a des décisions délicates à prendre. Elle ne va pas décider. Le point est absolument majeur. La décision reste toujours médicale. On entend souvent des gens dire, les médecins nous ont demandé ce qu'il fallait faire. Les médecins s'enquière auprès de la personne de confiance, et s'il n'y en a pas, de l'entourage. L'esprit de cette loi, c'est de mieux connaître la personne malade par l'intermédiaire de la personne de confiance pour, de fait, prendre des décisions plus adaptées à ce qu'elle est, à ce qui l'honore.

- deuxième dispositif : les directives anticipées. Je pense que vous avez tous entendu parler de ce document écrit où la personne malade ou non malade, écrit ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas pour les mois ou années à venir. Elles étaient légitimes pendant 3 ans de date à date. La Haute Autorité de Santé, l'HAS, a proposé deux documents distincts pour les directives anticipées, que *l'on* se sache malade ou pas.

Mais c'est un dispositif qui est très peu utilisé.

Écrire quelque chose, d'abord c'est difficile, ensuite on ne peut pas prévoir toutes les situations, et puis on change d'avis. Nous sommes des êtres qui changeons d'avis. On peut les réécrire à tout moment, mais ce qui est vrai à un moment ou à une période de la vie, ne l'est plus ensuite.

Et puis combien de fois on entend : « si un jour je me retrouve en fauteuil roulant ou dépendant totalement, je voudrais que ma vie ne dure pas. Je voudrais éventuellement même prendre la brèche. » Or l'exercice auprès des personnes montre que, la plupart du temps, les personnes ne demandent qu'à vivre, développent des élans de vie remarquables et n'ont plus du tout envie de mourir.

- La loi Leonetti a aussi instauré ce qu'on appelle la réflexion collégiale. C'est-à-dire que quand il s'agit de prendre une décision, le médecin ne doit pas le faire seul, mais prendre l'avis du malade ou des proches et réfléchir de manière pluridisciplinaire et avec d'autres confrères sur ce qu'il est bon de faire ou de ne pas faire.

LA POURSUITE DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES

Pendant ce temps, la société continue d'évoluer sous l'impulsion en particulier d'une grosse association qui a plusieurs décennies d'existence et qui s'appelle l'ADMD : l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité. Il faudrait aussi développer ce qu'est la dignité et pour cela convoquer de nombreux philosophes, mais cette association milite depuis plusieurs décennies pour que la loi évolue et reconnaisse le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie.

Sous la pression de la société et de cette association, une autre association a pris de l'ampleur : Ultime Liberté, qui a fait un gros travail de militantisme auprès des politiques, des députés, des sénateurs, du gouvernement, etc. pour aboutir à une autre loi.

Loi Leonetti-Claeys le 2 février 2016

Fruit d'un travail entre deux députés : encore Jean Léonetti député du Var, LR je crois, et Alain Claeys, socialiste. Ils ont fait un travail difficile, avec d'autres, pour arriver à une loi qui s'est voulue un compromis, ayant repris les grands axes de la loi Léonetti de 2005, avec des modifications suivantes :

- les directives anticipées sont devenues un droit opposable et durent tant qu'elles n'ont pas été réécrites. C'est-à-dire que le médecin doit s'y tenir, ou s'il ne les respecte pas, il doit pouvoir argumenter pourquoi, notamment dans un contexte d'urgence. Ça a donné lieu à beaucoup de commentaires, mais retenons que c'était une manière de dire : « écoutons plus les malades ». Et on sait combien c'est compliqué d'écouter les malades.

Encore une fois, parce que nous changeons d'avis, et puis parce que j'ai vu nombre de patients me présenter des directives anticipées en disant : « j'ai cette maladie grave, je sais que je vais mourir, et si j'ai un événement aigu, surtout qu'on me laisse, qu'on me soulage, qu'on me fasse mourir, que je n'aie pas en réanimation, qu'on ne me fasse pas de soins ».

Mais un certain nombre de malades, à qui c'est arrivé et qui n'ont pas pu s'exprimer, ont reçu des soins, pas forcément en réanimation, mais intenses : mis sous oxygène, des fortes doses d'antibiotiques, quelquefois même aidés à respirer.... Et ont ensuite remercié qu'on se soit un peu obstinés dans cette situation-là, parce qu'ils ont pu revenir à un état bien meilleur.

Il faut donc mettre beaucoup de nuances dans le respect des directives anticipées, même si elles sont un dispositif majeur pour les malades.

- la deuxième modification a été d'instaurer un droit à la sédation profonde, continue, maintenue jusqu'au décès. Tous les mots comptent.

LES SITUATIONS « AFFAIRES »

Quand j'ai dit que la société poussait pour une évolution législative, il y a bien sûr les associations, mais il y a dans le même temps un certain nombre de situations dites « affaires ». Notamment Vincent Imbert, ce jeune homme qui, après un accident de circulation, était dans un coma végétatif, a été nourri pendant de longues années et où la famille et l'épouse se sont déchirées dans les tribunaux pour savoir s'il fallait arrêter l'alimentation et l'hydratation.

Mais il y a eu bien d'autres affaires qui faisaient dire justement aux militants de l'ADMD : « vous voyez bien que notre contexte législatif ne suffit pas puisqu'il ne résout pas ces situations-là. »

Je fais juste remarquer que la loi traite le cas général. Tous les juristes disent que la loi n'est pas faite pour répondre à des situations particulières, ni toutes les encadrer.

Il y a eu beaucoup de débats au sein de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, certains disant : « il faut à tout prix trouver un compromis, donc on accepte cette proposition-là », d'autres disant que le terrain était glissant et qu'il y aurait de l'incompréhension, une confusion sur l'intention.

Qu'est la sédation profonde et continue ?

C'est un traitement médicamenteux fait pour endormir profondément la personne, la soustraire à la situation particulièrement pénible qu'elle vit, l'endormir de manière continue, qu'elle ne se réveille pas jusqu'à ce que le décès survienne de manière naturelle. Les conditions d'utilisation sont : des souffrances dites « réfractaires », c'est-à-dire qui ont perduré malgré l'utilisation de tous les moyens dont on dispose pour soulager.

Dans ces symptômes réfractaires on comprend la souffrance psychique et existentielle, donnée arrivée dans le champ de la médecine et qui fait travailler beaucoup de monde. Finalement, la médecine serait convoquée au lieu même où la personne malade, et même au-delà de ça, la personne très âgée (est-ce qu'on est malade quand on est très âgé ?) qui ne voit plus le sens de sa vie, demanderait qu'on l'endorme, mais dans une loi future, à ce qu'on abrège sa vie.

Donc, vous voyez, ça donne un peu le vertige.

Les professionnels avaient déjà l'habitude de ces sédations faisant des « sédations proportionnées ». Quand on n'arrive plus à soulager le malade, à quelques heures ou quelques jours de la mort, on propose de l'endormir pour qu'il soit soustrait ; ça s'appelle la sédation et ça se fait depuis toujours en soins palliatifs. Mais on ne l'a jamais qualifié de « profond » parce qu'on cherche avec le malade ce qui lui convient. Quelquefois, il est juste un peu somnolent, d'autres, il souhaite dormir vraiment.

(Si on vous endort profondément, vous ne respirez plus, donc vous mourez.)

Ici, on utilise des produits qui endorment, mais qui n'agissent pas très longtemps et qui ne sont pas susceptibles de provoquer la mort puisque ce n'est pas ce que l'on recherche.

Mais on est vraiment sur un terrain glissant.

Le droit à la sédation ayant été érigé comme un droit, cela implique des devoirs, c'est-à-dire qu'il y ait des équipes en face susceptibles de mettre en place ce soin, de surveiller le malade. Et je parlais de l'ambivalence : même quand on est très, très, très atteint, l'élan psychique est encore là ; donc, le malade se réveille parfois, il faut le surveiller, l'endormir, etc.

DISCUSSION

Peut-être que cette première partie vous inspire déjà des questions, des réflexions.

Anne-Marie :

Oui, moi forcément ; je viens de vivre tout ça. Dans les derniers temps, mon mari ne voulait plus de traitement. Il a dit : « j'ai écrit que je ne voulais plus de traitement ». Donc, on s'est tenu à ça. Je l'ai maintenu au maximum à la maison. Mais un jour, j'étais présente, il est tombé dans la rue. Ensuite il ne voulait plus marcher. Et donc, là, on a instauré une HAD pendant à peu près un mois. Et puis, ça, s'aggravait. Il ne voulait plus manger. J'étais épuisée. Le médecin m'a dit : « partez un peu et nous, on le met à l'hôpital des Massues ». Je suis partie chez ma fille. Et au bout de trois jours, n'y tenant plus, j'ai appelé le médecin et il m'a dit « écoutez, on vous préviendra. Mais vous savez, ce n'est pas très encourageant ». J'ai repris le train immédiatement et je suis arrivée. Je n'étais pas là quand il est mort, mais je crois qu'il était content que je revienne.

Ce que je peux dire, c'est que j'ai senti cet esprit : tous les points de vue que vous avez évoqués psychologique, philosophique, pour pas dire spirituel. J'ai fait venir l'aumônier. Cet état d'esprit des médecins était extraordinaire : une chef de service, le Dr Gridel et deux médecins qui étaient formidables, les infirmières n'en parlons pas ! On était accueilli, on nous servait à boire, on avait la chambre pour nous. On a pu mettre des photos. C'était aidant pour mon mari qui a pu regarder, s'exprimer, même si je m'exprimais pour lui. A un moment, une infirmière me dit : « on lui met un peu de morphine ». J'ai traversé trois plafonds, j'ai dit : « mais un peu de morphine, c'est quoi, pourquoi ? » - « Parce qu'il ne faut plus qu'il ait mal et on lui donne un peu de Doliprane en même temps ». Je n'ai rien dit. C'est eux qui savent, mais je ne voulais évidemment pas de sédation profonde, de choses comme ça.

Maintenant, vous m'avez fait comprendre que ce n'est pas quelque chose pour tuer les gens, mais pour les aider. Donc ça me soulage.

Isabelle

C'est très important, la question de l'intention, c'est absolument majeur : que cherche-t-on à faire ?

Anne-Marie

Par contre, il a été soigné tout le temps pour l'épilepsie, puisqu'il avait des crises d'épilepsie. Et ça, ils n'ont pas arrêté de le soigner de façon à ce qu'il n'ait pas de crise.

Évidemment, j'ai été très choquée lorsqu'ils m'ont dit : « il ne boit plus, il ne mange plus. On ne le fait plus boire, on lui humecte les lèvres parce que si on le fait boire, il va avoir une fausse route. Si on le fait manger : pareil, ça va revenir ...etc »

Bon, voilà ce que je peux dire, c'est que c'est dur.

Isabelle

Bien sûr, c'est comme ça que je démarrerai la partie suivante. Cette période de la vie est marquée par la souffrance. Ça reste une épreuve, tragique.

Anne-Marie

Mon mari a vécu avec sa maladie pendant 15 ans, nous avons vécu avec la maladie, parce que je l'ai accompagné à toutes les manifestations médicales, toutes les séances, etc. Et il a eu la chance d'être cobaye pour l'immunothérapie, être acteur dans cette thérapie et puis ça n'a plus marché. Pendant 8 ans, il a eu une rémission et ça a repris après.

Isabelle

Ça me donne l'occasion de parler de l'alimentation et de l'hydratation parce que c'est important. Dans la loi de 2016, j'ai oublié de le préciser : pour Vincent Imbert, le conflit a porté sur l'alimentation, surtout. Et on voit bien comment la pression sociétale est forte parce que c'est la première fois qu'une loi dicte aux médecins ce qui doit être fait. Cette loi précise, ce qui n'avait jamais été fait auparavant, que l'alimentation, artificielle, j'entends, pas l'alimentation par la bouche, mais l'alimentation dans les veines ou bien dans le tube digestif directement avec une petite intervention, est un traitement, donc elle doit être arrêtée. Il doit y avoir un processus de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien de la vie parce que l'alimentation est un traitement considéré comme « maintenant la vie ». Donc, est-ce que ça la maintient de manière inutile... ?

Et l'hydratation avec une perfusion, est aussi un traitement. Effectivement, si on maintient l'hydratation, on maintient le malade en vie... Donc : est-ce qu'on le maintient inutilement ou pas ?

Dans la pratique, on explique tous les jours aux malades et à leurs proches, que lorsqu'on est très fragilisé, et parfois dans le cancer, on a des œdèmes. Le cancer fait perdre les muscles, il y a un catabolisme qui fait que l'on fabrique de manière endogène beaucoup d'eau. On peut avoir des œdèmes, de l'ascite (de l'eau dans la cavité péritonéale) et tout ce qui est apporté de manière artificielle, l'alimentation et l'hydratation augmentent les œdèmes et provoquent de l'inconfort. Il y a même des malades chez qui on provoque des surcharges pulmonaires, des œdèmes du poumon parce qu'ils sont tellement faibles qu'ils n'arrivent pas à métaboliser ces liquides, cette alimentation. Donc, non seulement on l'arrête pour ne pas maintenir inutilement la vie, mais dans l'immense majorité des situations, on l'arrête parce que comme tout traitement, il devient contre-indiqué.

En médecine, on choisit un traitement parce qu'on a une indication, on sait qu'on va le donner en vue de quelque chose et que le bénéfice espéré dépasse largement le risque. C'est ça la décision médicale. Et en fin de vie, l'alimentation parentérale et, souvent dans un second temps, l'hydratation, les perfusions, ont plus de risques que de bénéfices.

Anne-Marie

Le médecin nous l'avait dit. Evidemment, c'était la question : pourquoi on ne le nourrit pas ?

Michelle

Mais c'est vrai que c'est très difficile pour les familles.

Nos bébés étant des « prématurés », contrairement aux petits moutons, poulains ou chevreaux qui têtent tout de suite, il faut les nourrir à la naissance et je pense que c'est profondément inscrit. C'est aussi un apaisement, de pouvoir avaler, donner du chaud. Pour les familles, c'est incroyable comme il est difficile d'accepter de ne plus nourrir son malade. C'est assez terrible.

Isabelle

Alors que les malades, la plupart du temps, dans l'immense majorité des cas, n'ont pas faim.

Michelle

On peut les faire vomir, leur faire faire des fausses routes, en les alimentant.

Isabelle

Bien sûr. Et donc, on privilégie des soins de bouche. On a des manières de mettre différents goûts dans la bouche, avec des petits bâtonnets de mousse qu'on trempe dans du café, dans un jus de fruits, pour passer sur les lèvres, dans la bouche, etc.

Renée

Ça, c'est très bien quand c'est expliqué. Mais il y a beaucoup de situations où la personne agonise pendant plusieurs jours et personne ne dit rien. Et on fait comme si ça n'existait pas.

Je pense que l'être humain a peur de la mort. C'est normal.

Isabelle

Bien sûr.

Renée.

Et il y a un sentiment d'impuissance, d'abandon et de culpabilité qui remonte. Vous parliez du spirituel, quand on vous annonce qu'on ne va pas garder votre malade, votre être cher, vous dites : oui, mais on pourrait peut-être le mettre à tel endroit, ce serait un peu mieux. J'avais dit : pourquoi pas chez Les petites sœurs des pauvres ? Et on m'a répondu : mais Les petites sœurs des pauvres, c'est comme les autres maisons de retraite !...

Je trouve ça dommage que la partie spirituelle soit complètement évacuée.

Isabelle

Oui, je mesure. Et c'est évident que les carences d'accompagnement global, de soulagement, augmentent considérablement la souffrance de celui qui les vit et de celui qui accompagne, est proche, aime. Et aussi, elles font le lit de demandes de mourir plus rapidement. Quand on n'est pas soulagé ou quand on voit souffrir celui ou celle qu'on aime, c'est insupportable.

Renée

Paradoxalement, des églises, entre guillemets, comme les Témoins de Jéhovah, connaissent encore ces rites. Vous parliez d'humidifier la bouche. J'ai vu des documents qui viennent des Témoins, qui les répandent beaucoup, où ils disent : « quand il n'y a plus rien à faire, quand le malade est au bout de sa vie, restez à côté de lui, faites ceci, des gestes de tendresse tout simples ». Ils savent encore faire. Alors que nous, en France, je ne sais pas pourquoi, la société ne veut pas voir.

Isabelle

C'est sûr qu'on voudrait évincer la mort de notre société, on voit bien ce qu'on met en avant.

Anne-Marie

Du reste, on n'en parle pas de la mort. Le mot mort, on ne l'entend pas.

Isabelle

Tout à fait.

Anne-Marie

On dit : « il est parti, il est ailleurs, il est au ciel... »

Isabelle

Exactement. Et les médecins aussi. Maintenant c'est plus souvent des jeunes médecins que je rencontre, et je leur dis toujours l'importance des mots. Quelquefois, les médecins ont l'impression d'avoir dit, par exemple : « on est très inquiet, nous, médecins, nous sommes très inquiets ». Mais qu'est-ce que ça veut dire pour la personne qui entend : nous sommes très inquiets ? Comme je vous l'ai dit, ça peut signifier : « on va encore trouver une solution. Effectivement, c'est grave, mais... » Par contre, on peut dire : « oui, nous sommes très inquiets, nous n'arrivons plus à maintenir la vie...et, très probablement (j'utilise beaucoup probable parce que ça dit l'incertitude en gros) le décès va arriver, ou votre mari, ou votre fils, va décéder. »

Anne-Marie

C'est ce que j'ai entendu quand le médecin m'a dit : « on vous appellera ». J'ai bien compris que si je ne revenais pas, ça se serait terminé sans moi. Je n'étais pas indispensable.

Mon mari tenait à la vie, mais je lui ai dit à deux ou trois reprises à la fin, et je pense qu'il entendait encore : « Tu es très fatigué, tu as le droit de partir si tu veux. »

Je lui ai dit ça de façon à ce qu'il entende ma voix et que ça l'aide, même si ce n'était pas marquant pour moi. Je le lui ai dit pour qu'il sache que c'était inéluctable, mais que c'était bien et qu'il serait bien.