

SOINS PALLIATIFS

Intervention d'Isabelle Chazot

PARTIE 2

SUITE DE L'EXPOSÉ

La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Son site délivre beaucoup de documentation au sujet du contexte législatif, des documents de soins et toutes les réflexions autour de l'accompagnement et les soins palliatifs. Vous pouvez y trouver nombre d'informations et pistes de réflexion. La SFAP est une association à laquelle on peut adhérer.

LES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

J'ai fait une grosse omission : je n'ai pas parlé des bénévoles de soins palliatifs.

Or, dès la naissance de cette société savante, mais aussi du mouvement des soins palliatifs, on a complètement intégré dans l'accompagnement, des « bénévoles d'accompagnement », qui bénéficient d'une solide formation théorique d'un an, ainsi qu'un tutorat pratique.

Et ils font partie intégrante de cette notion d'accompagnement. Ils donnent du temps, se déplacent auprès des malades pour assurer une présence, C'est symbolique et ils témoignent que la société entière est préoccupée par ce que vivent les personnes malades.

Dans un certain nombre de pays, notamment chez les anglo-saxons, et en particulier au Canada, les bénévoles d'accompagnement peuvent aussi avoir un rôle un peu pratique. Chez nous, jusqu'à maintenant, ça n'était pas possible.

Mais il y a des discussions dans les associations de bénévolat :

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompanyer la Vie. Association nationale créée dans les années 80 par René Scherrer, professeur de cancérologie à Grenoble, qui a aussi une revue trimestrielle, de très bonne qualité.

ALBATROS, association lyonnaise, initiée, avec d'autres, par René Claude-Gault, jésuite.

Quelqu'un

- Ce sont des gens du médical à la base ou pas ?

Isabelle

- Non, ce sont des gens de la société civile, toutes générations confondues. Avec une bonne proportion de gens retraités, mais aussi des jeunes qui décident de donner de leur temps pour accompagner bénévolement les personnes malades. Le mouvement des bénévoles de soins palliatifs est dynamique, il mène toute une réflexion.
- Un sociologue, Tanguy Châtel a accompagné pendant longtemps. Il a beaucoup écrit, aidé à la réflexion, sur ce qu'est l'accompagnement en soins palliatifs.
- Agatha Zielinski, philosophe, a aussi une longue expérience d'accompagnement, et en particulier avec des personnes en coma végétatif où la communication n'est plus possible.

DERNIERS SECOURS

Sous l'impulsion de certains membres de la SFAP une formation a été créée : « Derniers secours », postulant qu'on forme la société civile aux gestes de Premiers secours, mais que nous sommes démunis pour les Derniers secours, l'accompagnement : comment être présent ? les gens disent qu'ils ne savent pas quoi dire ou quoi faire.

Ce sont des formations d'une journée. En général, il y a un binôme professionnel de soins palliatifs, infirmiers, psychologues ou médecins, et un bénévole en soins palliatifs.

On trouve le calendrier sur Internet. Il y a une journée de temps en temps, au moins deux fois par an dans la région, le plus souvent sur Lyon. Ce sont des formations très intéressantes.

Initié en Suisse, cela existe en France depuis 4 ou 5 ans et ça se multiplie car les participants en sont très heureux. À Lyon, c'est porté notamment par Patrick Dham, bénévole en soins palliatifs à JALMALV.

Jean-Louis

- Je voulais donner une information aux laïcs dominicains : Gilles Berrut, gérontologue, qui a été notre responsable provincial, discute d'une maquette de formation sur l'accompagnement de fin de vie, avec version en visioconférence. Ce serait une formation en direction des laïcs dominicains.

LES ENJEUX POUR NOTRE SOCIÉTÉ

Finalement, la question qui nous est posée est : quel type de société voulons-nous, construisons-nous ? en particulier dans ce domaine de la fin de vie, où- je reprends ce que vous avez dit- c'est une période de la vie qui reste une épreuve la plupart du temps, avec de la souffrance au sens large, des douleurs, des symptômes parfois très difficiles, de la souffrance psychique, des questions existentielles et spirituelles aussi, tout ce devant lequel nous sommes projetés, devant l'horizon de la mort. C'est une question de tous les temps, dont les philosophes se sont emparés et, qui nous est posée à chacun. J'insiste sur ce que vous avez dit, sur cette fragilité, cette vulnérabilité, sur l'agonie.

L'agonie : le mot grec, c'est le combat, c'est-à-dire que c'est forcément une période douloureuse, où parfois, tout ce sur quoi on a mis sa vie, peut s'effondrer.

A la prière des Laudes nous avons vu Marie au pied de la croix, et moi, très souvent, j'ai la figure du Christ en croix, auprès des malades. Devant le Christ en croix, tenir l'espérance que l'amour est plus fort que la mort, pour moi, ça ne prend pas d'autre forme que celle de la fraternité.

Bien évidemment, il y a la question de la foi et de cette explosion d'amour qui descend, comment dire, silencieusement... Mais ça n'empêche que, quelquefois, le silence sonne creux. Nous confessons un Christ ressuscité, un amour plus fort que la mort, mais nous vivons quelquefois des situations qui, non seulement peuvent faire douter, mais nous font dire comme le Christ qui s'est interrogé, « Où est-il, ton Dieu ? »

Ce qui est délicat, c'est que ces réflexions ne font pas recette, dans le monde dans lequel nous vivons, une société marquée par l'ultralibéralisme, dure, où on met en avant la question du mérite, où il faut tirer son épingle du jeu, etc. En termes d'éthique, on voit bien qu'on est tiré du côté des valeurs d'autonomie. Je ne dis pas qu'il ne s'agit pas de chercher à ce que le malade garde son autonomie le plus possible. Mais l'autonomie, elle n'est pas que auto, elle est hétéro nomie. C'est-à-dire, c'est notre interdépendance dont parle Ricoeur - et la période Covid l'a bien montré- nous avons besoin les uns des autres, nous vivons par les autres. Notre métier, enfin, moi, mon métier de médecin, c'est un métier de la relation. Les compétences techniques, scientifiques, sont indispensables -bien sûr qu'il faut être bien formé, continuer à se former tout au long de la vie- mais c'est d'abord un métier de relation.

Jean-Louis

Avez-vous été formée à ça ?

Isabelle

Non

Jean-Louis

Vous l'avez appris sur le tas ! ...

Isabelle

Il y a quand même des choses qui bougent, pour certaines spécialités et très peu pour d'autres. Et, ce qui est vrai pour nous, comme soignants, est aussi vrai dans la société civile. Nous sommes tous, d'abord, des êtres de relation. Et donc, c'est là où nous sommes convoqués dans ce domaine-là aussi, parce que les malades et leurs proches vivent dans un certain isolement : il faut faire face, continuer à assumer un tas de choses, en plus des souffrances qui sont bien là.

L'expression de la fraternité peut aussi se manifester dans des petites choses du quotidien.

Si on a un peu de temps à la fin, je vous parlerai des communautés compatissantes, des choses qui se cherchent dans différents pays, où l'on réfléchit à des collectifs d'entraide qui sensibilisent à la maladie grave, au handicap important et à la fin de vie. En société, pour manifester notre solidarité, nous avons des choses à faire pour nous organiser à l'échelle des quartiers, des maisons, des immeubles, des communes. En fait, la question qui nous est posée, c'est celle-là : ce mot qui vous définit : fraternité.

Sur le fronton de nos mairies : liberté, égalité, fraternité. Nous pouvons nous interroger sur les moyens qui sont mis pour chacun de ces trois mots.

FAUT-IL LEGIFERER ?

Revenant au sujet qui nous intéresse, la question est celle-là : faut-il légiférer ?

Ce qui prend le pas, d'un point de vue philosophique, c'est le thème de la liberté.

Ce que mettent en avant ceux qui souhaitent que la loi évolue, c'est : « je suis un individu autonome, je dois pouvoir décider, si possible du moment de ma mort, et comment je veux mourir. Et ça, ça m'appartient. Ça n'appartient pas à quelqu'un d'autre. »

Ensuite, on entend souvent le reste : « pourquoi on est très en retard en France, etc. »

Non, on n'est pas en retard. Les pays qui ont légiféré, autorisé, sont encore une minorité au monde. Ce sont souvent des pays, des sociétés dites riches ou occidentales.

Ça n'est pas du tout la question des pays pauvres, des pays musulmans, des pays asiatiques.

On voit bien qu'il y a des questions philosophiques très prégnantes là-dedans : la liberté, la mise en avant d'un individu qui déciderait pour lui-même. C'est vraiment ce sur quoi s'appuient les associations qui militent.

Et quand on vit des grandes souffrances, qu'on se sent seul, qu'on n'a pas d'accompagnement digne de ce nom, bien évidemment qu'on a envie que ça s'arrête et qu'on puisse nous y aider. C'est pour cela que j'ai parlé des limites, des questions financières et des ressources humaines qui manquent, en particulier en soins palliatifs. Tant qu'on ne pourra pas ériger un droit opposable aux soins palliatifs, qu'on ne se donnera pas les moyens financiers et humains (y compris pour chacun de se préoccuper de l'accompagnement de façon la plus précieuse possible de ceux que nous connaissons autour de nous) comment penser qu'il n'y aura pas de dérives pour utiliser une loi qui autoriserait soit le suicide assisté, soit l'euthanasie ? (*)

Anne-Marie

- Surtout avec l'abondance de vieux par rapport aux jeunes qui arrivent.

Isabelle

- C'est ça, dans le contexte démographique et économique qui est le nôtre. Le dernier mois de vie est le mois qui coûte le plus cher, la dernière année aussi. Donc si on peut l'écourter, on y gagne. Les Canadiens ont chiffré les économies ahurissantes qu'ils ont pu faire.

L'expérience des pays étrangers, quels qu'ils soient, c'est qu'on peut prendre tous les critères restrictifs d'un cadre législatif, très rapidement ils s'élargissent, justement pour un souci d'égalité. Si l'on restreint ce droit à certains malades, ceux qui sont juste de l'autre côté de la ligne vont dire : « pourquoi n'y avons-nous pas droit aussi ? Ce n'est pas égal ; ce n'est pas juste. »

Cela fonctionne ainsi dans les autres pays : on élargit assez rapidement.

Je vous invite à aller chercher sur Internet ce qu'écrit un médecin hollandais, Théo Boer, médecin et formé en éthique. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est légalisée en 2001 et, comme dans tous les pays, le contrôle de la bonne procédure se fait a posteriori. Donc si on s'aperçoit que la procédure n'a pas été respectée, c'est trop tard, le malade est déjà mort.

Il vaut mieux en rire qu'en pleurer.

Théo Boer a été plutôt favorable à l'évolution de la loi en son temps, il n'y a pas loin de 20 ans, et il a fait partie de la commission de contrôle pendant un certain temps. Mais maintenant, il s'exprime énormément, milite tant qu'il peut, en France notamment, pour dire : « surtout ne vous engouffrez pas dans une loi comme ça ! ». Il a quitté cette commission de contrôle au bout de 2 ou 3 ans, parce que d'abord elle n'avait pas du tout les moyens de contrôler tous les actes commis et que si en 2002, dans l'année qui a suivi la dépénalisation, il y avait 2 000 euthanasies, maintenant c'est multiplié par 5 : il y en a 10 000. Ce qui était une proposition exceptionnelle pour certains malades, est devenu une incitation pour toutes les personnes désespérées d'être soulagées ou accompagnées, à demander la mort.

Quel type de société voulons-nous ? Comment manifester notre fraternité à celui dont l'état est tellement fragile, qu'il prend le visage ou l'allure du serviteur souffrant, dans un bon nombre de cas ?

Je voudrais insister sur le fait que, même correctement accompagné, il y a des choses qui restent difficiles ; cette période de la fin de la vie, fait partie de notre condition humaine et elle est douloureuse ; on ne peut pas supprimer toutes les souffrances.

L'article de la dernière loi, avec la sédation profonde et continue, est bien libellé de cette façon : « afin d'éviter toute souffrance en fin de vie ». En fait, cela porte un peu à confusion, car la souffrance fait partie intégrante de notre vie, qu'on le veuille ou non. On doit tout mobiliser pour la soulager, mais on ne peut pas la supprimer.

(*) Le suicide assisté, c'est la personne qui prend le produit pour mourir, l'euthanasie, c'est une personne qui délivre un produit qui fait mourir.

Et donc : sur quoi mettons-nous l'accent ?

Avec le contexte qui est le nôtre, le contexte économique, juridique...

Je l'ai dit, les juristes tiennent que la loi est faite pour le cadre général, et ne peut pas résoudre toutes les situations singulières.

En soins palliatifs, on a énormément de questions au quotidien dites éthiques, c'est-à-dire des situations où on n'a pas de réponse, une fois qu'on a pris le cadre juridique, les règles déontologiques de chaque profession, une fois qu'on a pris l'avis du malade, l'avis de la famille, etc.

Vous parliez de la morphine : les traitements médicamenteux de l'antalgie sont très mal enseignés en médecine, donc très mal connus. Pour vous dire, globalement sur dix ans d'études, aujourd'hui il y a huit heures de cours à la douleur et aux soins palliatifs dans le cursus commun des médecins. Or, quelle que soit la spécialité qu'il va exercer, chaque médecin aura à un moment donné à soulager des douleurs. C'est dire l'immensité du champ qui reste ouvert devant nous.

Ainsi, à mon sens, l'urgence n'est pas à promulguer une nouvelle loi, avec tous les risques qui sont derrière. Car malgré ces souffrances, nous sommes témoins, mais au quotidien, de la vie qui est là. Les services de soins palliatifs, sont des services vivants, où on est très créatif, où on rit et les malades aussi... Au cœur même de la souffrance et du tragique, la vie est encore là !

Et ça, c'est vraiment pour moi quelque chose qui me fortifie dans cette relation à un Dieu-amour où l'amour est plus fort que la mort, parce que je suis aussi témoin de ça.

Je suis témoin de situations qui questionnent beaucoup. La mort d'une jeune maman avec des enfants en bas âge, ça reste un scandale pour nous humains. En même temps, il arrive souvent dans les unités de soins palliatifs, quand il y a des jeunes parents qui décèdent et qu'on a échangé avec les parents en amont, avec les enfants, avec la psychologue, avec toute l'équipe, que les enfants, soient là à jouer, voire même à chanter ou à rigoler autour du lit de la jeune maman ou du jeune papa qui est soit dans une période d'agonie, ou avant bien sûr, mais parfois quasiment jusqu'à la mort. Et donc ça, c'est le témoignage que la vie est vraiment là.

Anne-Marie

Mes petits-enfants, dix ans et douze ans, sont venus assister à la fermeture du cercueil. Ils ont apporté un dessin et ils ont été jusqu'à mettre le dessin sur les mains du grand-père, qui n'était plus le grand-père exactement, parce qu'il avait changé. Mais ça ne fait rien. Ils ont assisté jusqu'au bout. J'étais scotchée ; et après je leur ai dit, c'était papé, mais je sais qu'il est là-haut, donc il n'y a pas de problème. C'est extraordinaire, extraordinaire.

Isabelle

En tout cas, la vie est là, c'est sûr, sûr.

Et je parlais de la créativité, pour moi c'est un point majeur. Aujourd'hui, quand on est dans une situation très complexe, très difficile, et où on peine véritablement à soulager, le rempart de la loi et de la limite, nous invite à être créatifs, à chercher encore, à aller au-delà de nous-mêmes et en équipe, pour faire mieux, pour soulager, pour accompagner, etc.

Si demain ce rempart tombe, je suis inquiète. Dans le monde soignant la créativité est déjà vraiment mise à mal, parce que c'est l'accélération des rythmes, qui a très bien été décrite par Hartmut Rosa, l'hôpital est devenu une entreprise, un lieu de normativité, de rationalisation.

Il y a une forme de taylorisation du rythme soignant qui attaque la créativité à tous points de vue, l'humanité qui est la nôtre, et en particulier la relation.

Il faut aller vite. Je n'oublierai jamais la phrase de cet infirmier qui était de temps en temps dans le service où les gens sont hospitalisés, et de temps en temps à l'hôpital de jour où les chimios sont délivrées ; je le remercie de l'avoir dite : « je viens à pied à l'hôpital, et lorsque je suis posté à l'hôpital de jour, je me dis, pourvu que les patients ne me posent pas trop de questions, parce que je n'aurai pas le temps de leur répondre ». Voilà comment les soignants sont mis à mal.

Je pense et on a des initiatives dans ce sens avec d'autres, qu'il faut restaurer cette créativité et que l'art peut nous y aider. Aujourd'hui, le monde de l'art rentre dans les institutions de soins ou à domicile sous diverses formes, et je pense que c'est nécessaire pour les soignants aussi. Cette limite d'aujourd'hui incite à être créatif, à chercher, à creuser, à ne pas abandonner.

C'est un maître mot en soins palliatifs. Il est étonnant, je ne l'aie pas prononcé encore. Ne jamais renoncer à chercher, c'est témoigner que l'on ne souhaite pas abandonner, et être là jusqu'au bout. Et quand on dit à un patient, parce que bien sûr les craintes s'expriment déjà bien en amont de la mort : « voilà ce qu'on pourra faire et être avec vous le moment venu, comment on pourra vous soulager, qu'on ne vous abandonnera pas », là, il y a de l'engagement fraternel. Il ne faut pas que ce soit juste des mots, de façon pratique ça a beaucoup d'implications et c'est absolument majeur.

Il y a la question de la temporalité aussi, parce que le malade vit beaucoup d'ambivalence : il est habité par du désir de vivre, et du désir que ça s'arrête, tellement c'est difficile ; et il a des moments où l'un l'emporte sur l'autre. Les soignants, les médecins aussi, nous avons des désirs de mort en nous ; enfin moi, ça m'arrive régulièrement ; quand la situation est tellement douloureuse et qu'on peine à soulager, le matin je me dis : « j'espère que cette personne sera morte », la mort apparaît comme un soulagement.

Avec le risque que, le jour où ça sera possible, plutôt que de se fatiguer à chercher, à s'épuiser quelquefois, à passer des nuits blanches, on fasse arriver la mort.

Heureusement qu'il y a l'analyse de la pratique, beaucoup de choses qui nous permettent de vivre bien dans ce quotidien- là.

Ce sont les mêmes associations qui militent pour le droit à l'euthanasie, qui disent : « il faut supprimer le pouvoir médical, les médecins ont trop de pouvoir ». Mais là c'est un pouvoir énorme, le pouvoir de vie et de mort, plus de mort que de vie justement.

Il y a donc un certain nombre de risques, sans compter que c'est un bouleversement - certains parlent de rupture anthropologique- pour les soignants, qui proclament le serment d'Hippocrate à la fin de leur thèse, s'engageant à mettre tout en œuvre pour soulager et ne pas provoquer délibérément la mort. Il faudra changer le socle éthique, philosophique, médical, déontologique, sur lequel s'engagent les médecins, les infirmiers, j'imagine les psychologues, toutes les professions dont le cadre de référence précise qu'elles ne doivent pas délivrer la mort.

J'ai parlé du contexte économique, car je suis parfois irritée qu'il ne soit pas du tout nommé, alors qu'il est bien présent. Dans les débats, il n'apparaît jamais, alors qu'il a un fort impact. Quand on n'arrive pas à voter un budget dans notre société, on voit bien les difficultés qui sont les nôtres concernant la santé. Le contexte est de faire des économies, mais encore une fois, quels moyens mettons-nous pour nous préoccuper de la personne vulnérable et fragile, parce que c'est une question beaucoup plus globale que la fin de vie.

On est tous concernés et je pense qu'il y a un travail de sensibilisation, de formation à faire, parce que, notamment à domicile, il y a beaucoup à faire pour soulager le quotidien des malades et de ceux qui les entourent.

ECHANGES

Anne-Marie

Il y a une question qui me préoccupe, parce que j'ai longtemps travaillé avec l'association le CLER, Amour et Famille. En tant que conseillères conjugales, on aidait les femmes, au début de l'euthanasie du bébé, c'est-à-dire l'avortement. On les aidait à prendre conscience du geste qu'elles allaient faire. Il y avait des moments très douloureux. De nombreux médecins refusaient de faire ce geste. Là, s'il y a un élan vers l'euthanasie, est-ce qu'il n'y aura pas beaucoup de médecins qui refuseront aussi de faire ce geste ?

Isabelle

Oui, c'est une question. Ce qui ne semble pas faire débat, c'est effectivement la clause de conscience, prévue dans le projet de loi, c'est-à-dire que les médecins, les soignants, l'infirmière en particulier, et maintenant les pharmaciens, pourront faire valoir une clause de conscience. La difficulté, comme ça sera un droit, c'est que toute institution de soins devra pouvoir le proposer.

Avec la modification (de cette semaine au Sénat), il y aurait peut-être - c'est en débat- certaines institutions qui pourraient dire : « nous ne pratiquons pas d'euthanasie ou de suicide assisté ». Mais, comment faire, si c'est une loi ?

Au Québec, la loi est arrivée en 2015. Les unités de soins palliatifs ont tout de suite dit : « nous ne pratiquerons pas d'euthanasie ». La réponse du ministère de la santé a été sans appel : très bien, vous ne respectez pas la loi, vous n'aurez plus de crédit. »

Et il y a un point dont je n'ai pas parlé ; je fais remarquer aux personnes qui disent : « c'est mon droit, c'est moi, ça ne concerne que moi » que : « non, la mort nous concerne tous ; quand on demande à quelqu'un, pour le suicide assisté, de fabriquer un produit létal, même si c'est la personne qui le prend, quelqu'un est bien impliqué, ça ne concerne pas qu'une seule personne. En outre, il y a eu des soins auparavant, donc les soignants, toutes les personnes, les accompagnants, sont impliqués, et encore plus, quand quelqu'un doit pousser un produit dans une seringue. L'argument de dire, « ça ne concerne que moi », ne tient pas à mon sens.

Renée

C'est vrai, mais c'est quand même moi qui vais le vivre.

Je vais prendre un exemple qui est tout à fait différent, celui d'une naissance : il peut y avoir des soins qui, médicalement, sont corrects, par exemple, une naissance déclenchée, l'enfant est vivant, mais la mère a très mal vécu cette naissance pour X raisons ; il peut y avoir une autre naissance, où on a pratiqué une péridurale, qui a très bien marché, la mère est rassurée, l'enfant se porte bien.

On peut dire que la naissance, ça nous concerne tous, évidemment, puisque même si on n'a pas d'enfant, on a quand même une mère, mais c'est quand même moi qui vis, moi la patiente qui le vis.

Isabelle

Bien sûr, je me suis sans doute mal exprimée.

Bien évidemment, sa fin de vie, le moment de sa mort, c'est la personne qui le vit et de manière fondamentalement seule. Mon propos est surtout de mettre en avant beaucoup de questions et des inquiétudes. Certes on le vit seul, mais aller solliciter l'autre, pour le moment de la mort, bat un peu en brèche l'argument de l'individu vraiment seul, de son libre arbitre, qui décide, etc.

Renée

Oui, vous m'embarquez, en fait, vous me prenez en otage ; si vous ne me facilitez pas le dernier passage...

Isabelle

C'est ça.

Il faudrait relire, Jankélévitch : La mort. Il y a de très belles pages où il dit que « la mort s'exprime en je, en tu, et en nous /on.

Je, c'est moi devant ce qui m'attend,

Tu, c'est parce que tu vas mourir que je suis là, c'est dans la relation intersubjective, et le On, c'est pour la société : on dit « on meurt mal en France.. » ; c'est une espèce de nébuleuse : au centre, il y a la personne concernée, mais autour, c'est plus large que la personne.

Jean-Louis

Oui, ne serait-ce que dans le terme utilisé : suicide assisté ; il y a donc une assistance.

Isabelle

D'ailleurs, le Président Macron a vraiment souhaité que ce ne soit pas une loi qui porte le nom d'euthanasie, ou de droit au suicide assisté. Il a dit très fermement (j'ai une amie qui était dans des commissions), qu'il souhaitait que figure le mot assistance. Il y a eu des propositions autour « d'aide à mourir » et « d'assistance médicale à mourir ».

Le mot « assistance » est présent.

Sur le site de la SFAP vous pourrez trouver ce document qui s'intitule « un décryptage de la loi avec des pistes de réflexion » ; ils reprennent la proposition de loi avec les modifications du Sénat. Le retournement de cette semaine, c'est que les sénateurs ont voté contre ce texte, qui avait déjà été remodelé X fois, et je ne sais pas comment il faut l'interpréter.

Ont voté contre, ceux qui sont contre une nouvelle loi qui autoriserait et puis ont aussi voté contre, des sénateurs qui trouvaient le texte trop restrictif.

Ce qui faisait beaucoup débat et qui nous faisait très peur, c'est que dans le premier texte voté par les députés, il était question du moyen terme ; or on a toujours du mal à définir exactement quand le malade va mourir, ça nous échappe totalement ; dans certaines situations on peut dire : c'est une question de quelques jours, ou quelques semaines, mais le moyen terme, on ne sait pas du tout ce que c'est. Quelqu'un qui a le cœur très fatigué, ce n'est pas quantifiable.

Quantité de malades auraient pu accéder à ce droit et on allait être bien en peine de pouvoir évaluer s'ils rentraient dans les critères ou pas.

Le concept de « moyen terme » avait été supprimé et, du coup, certains sénateurs trouvaient la proposition trop restrictive et ont voté contre.

Il va y avoir le vote définitif en juin 2026 avec le volet sur les soins palliatifs qui a été voté à l'unanimité à l'Assemblée Nationale. Ce volet dit ce qu'énonce déjà la loi depuis presque 30 ans : qu'il faut des soins palliatifs pour tous. Cela a été formulé comme un droit opposable à des soins palliatifs et à l'accompagnement. C'est super !

Après, nous savons aussi que nous avons un droit opposable au logement en France.

Jean-Louis

On retombe sur les moyens.

Patrick

Comment abordez-vous la question : Soins palliatifs et santé mentale ?

Les personnes qui sont, par exemple, atteintes de schizophrénie, de bipolarité, ou de dépression, peuvent-elles relever du soin palliatif ou pas ?

Isabelle

Bien sûr ! En France, le somatique et la psyché, sont très clivés. Toutes les études montrent que les personnes ayant des troubles de la personnalité et qui ont une maladie, un cancer, une maladie neurodégénérative...-sont pénalisées : elles n'ont pas le même accès aux soins, aux traitements ; et certaines ont du mal à subir les traitements. Elles vivent donc beaucoup moins longtemps et accèdent bien moins aux soins palliatifs, pour différentes raisons.

Quand on voit le monde des soins psychiques aujourd'hui, bien, bien en peine... on comprend que ces dernières années un certain nombre de psychiatres se soient mobilisés sur les risques d'une nouvelle loi. La souffrance psychique faisant partie de ce qu'on appelle les situations réfractaires, les mélancoliques, par exemple, pourraient accéder au suicide assisté.

L'année dernière était l'année pour la santé mentale, on a mis des moyens énormes pour la prévention du suicide, et c'est heureux, mais, dans le même temps, on permettrait à ces malades d'accéder à cette loi. Les messages envoyés sont complètement contradictoires, paradoxaux et il y a beaucoup, beaucoup de questions pour les malades psychiatriques.

En Belgique, ça n'était pas dans le texte initial de 2002 (il y a donc 24 ans) : les malades de Alzheimer ou de démence, les malades psychiatriques, ne pouvaient pas accéder à ce droit. Aujourd'hui c'est devenu possible, s'ils l'ont exprimé dans certaines conditions. Il y a donc des euthanasies de malades déments, de malades gravement psychiatriques, d'adolescents aussi.

C'est pourquoi je dis qu'il faudrait aussi réfléchir à ce qu'est la maladie grave.

Ce sont des sujets énormes.

Michelle

Et travailler un peu du côté de la souffrance existentielle, parce que je crois que tout est lié et là il y aurait toute une face à développer.

Mireille

Et notamment pour nous qui vieillissons, ça en fait partie. On le sent, ça devient très prégnant. On paye trop cher.

Isabelle

Je n'ai pas parlé du fardeau, mais je l'ai quand même évoqué dans le coût de la dépendance. Et le coût des EHPAD aussi. Aujourd'hui c'est très cher les EHPAD, ça repose sur la personne, ses proches, les enfants. Les enfants ont un devoir de subvenir à la dépendance de leurs parents. Dans des familles, vous voyez un peu la tension que ça peut semer entre celui qui a plus de moyens et l'autre qui n'arrive déjà à pas joindre les deux bouts et à qui on va demander de participer financièrement. Donc la personne au milieu de tout ça, elle sera tentée de dire : « je suis trop lourde, finissons-en ».

Dans les pays qui ont légiféré, le motif principal, c'est le fardeau : de ne pas devenir dépendant, de ne pas peser sur la société, sur les proches, de ne pas coûter. C'est pour ça que je dis que c'est vraiment une question sociétale.

On a des amis qui ont un enfant trisomique, adulte maintenant. Lui est généticien. Et depuis toujours, ils nous disent : quand on voulait inscrire notre fils dans des activités, on a assez vite compris, qu'il ne fallait pas dire qu'il était trisomique ; sinon, on ne l'accueillait pas et lors de la première fois ils y allaient, ils l'accompagnaient. Avec le dépistage, la trisomie est exceptionnelle. La plupart des couples décident de ne pas garder leur enfant trisomique. Aussi la société envoie un message à ceux qui font le choix inverse : vous l'avez gardé, débrouillez-vous. Vous voulez continuer à vivre, ça coûte de l'argent.

Anne-Marie

On arrive au Meilleur des mondes, de Huxley

Isabelle

Il y a un film japonais aussi qui traite de cette question. J'ai oublié le titre, mais en gros, après 75 ans...

Michelle

Dans les services de soins palliatifs, il y avait quand même beaucoup moins de personnes âgées.

Isabelle

Oui, parce qu'il y a peu d'unités de soins palliatifs. On essaie de les réserver aux situations les plus complexes. On accompagne pas mal de gens jeunes qui décèdent chez eux. Mais si ça ne peut pas être envisageable pour le conjoint ou que ça sera trop dur pour les enfants, et on est très attentif aux adolescents, on privilégie l'hospitalisation.

On a la situation d'un monsieur qui a un glioblastome, une tumeur cérébrale très grave, où il devient dépendant. C'est une tumeur frontale, donc il est ce qu'on appelle désinhibé. Il fait des choses bizarres, il se promène nu dans l'appartement. Et donc, il est très souvent hospitalisé, parce que ce n'est pas possible pour ses filles adolescentes. Ce sont des situations privilégiées pour les unités de soins palliatifs.

Et encore une fois, je ne nie pas du tout le caractère extrêmement difficile de certaines situations. À domicile, on accompagne beaucoup de malades de SLA, de maladies de Charcot.

À la fois, on est témoin des ressources extraordinaires des gens, des familles, des proches, des malades qui veulent continuer à vivre. Cette maladie atteint tous les muscles.

Il y a deux formes différentes : la forme bulbaire, où les gens ont assez rapidement des troubles de la déglutition, donc ne peuvent plus manger, ou alors des atteintes des muscles respiratoires. Il faut réfléchir et ça se discute avec le malade : est-ce qu'on les nourrit directement dans le tube digestif ou pas ? Et après, est-ce qu'une assistance respiratoire est raisonnable ou pas ?

Et donc, très souvent, au début de la maladie, ces malades disent : « moi, je ne voudrai pas d'assistance nutritionnelle, quand j'en arriverai là, ça s'arrêtera, c'est trop dur ». Et puis, en fait, la vie continue, la vie est là. Et sur le grand nombre de malades, c'est plutôt exceptionnel que les gens renoncent à cette assistance nutritionnelle.

J'ai le souvenir d'un ami qui a été longtemps bénévole en soins palliatifs, avait beaucoup réfléchi à ces questions-là et qui a eu cette maladie. Il est décédé maintenant. Et il m'a dit : mais Isabelle, je n'aurais jamais imaginé que je dise oui à l'assistance nutritionnelle, que je dise oui à l'assistance respiratoire. Et je suis tellement heureux de vivre. Donc, voilà, c'est un exemple parmi d'autres.

Avec cette maladie-là, les gens deviennent vraiment dépendants, ils n'arrivent plus à s'exprimer. Alors maintenant, on a des logiciels, iTracker là où le mouvement des yeux, se traduit en lettres. Mais vous imaginez...

Une infirmière me disait l'autre jour : « Isabelle, quand je vais voir cette dame, je suis heureuse et à la fois je me dis, mais qu'est-ce que ça va être difficile !... » C'est une dame d'origine congolaise, qui a fui son pays parce qu'elle était menacée de mort. Elle est partie sans son mari, sans ses enfants, qui à l'époque avaient tous moins de 10 ans. Ça fait une dizaine d'années qu'elle est en France. Et elle est malade depuis bientôt 4 ans de cette maladie. Et là, elle arrive au bout. Justement, elle était censée s'exprimer avec ce logiciel, en plus, elle veut coûte que coûte être assise dans un fauteuil, alors que sa tête ne tient plus parce qu'elle ne supporte pas l'attelle. Des situations qui pour nous, bien portants, sont incompréhensibles. Mais elle veut continuer à vivre. Et lorsque cette infirmière y va, la patiente a énormément de choses à lui dire. Donc, ça dure, ça dure et c'est pénible...

Et puis, après un long parcours, avec énormément de gens qui se sont mobilisés, (quand je parlais de l'importance du « Social »), ses deux enfants, dont un est majeur maintenant, ont pu venir auprès d'elle. (Vous voyez à peu près comme notre pays est accueillant dans ces situations-là. L'amie médecin, Myriam Lejeune qui s'en occupe au quotidien, est allée à la préfecture, elle n'a rien lâché et au bout de 18 mois les enfants ont pu venir). Donc là, l'infirmière voit bien aussi qu'au quotidien c'est très dur pour les enfants. Mais la dame veut rester chez elle. Elle veut continuer à vivre. Et il y a de très belles choses. Elle aime beaucoup la musique. Donc, elle veut que ses enfants dansent. Voilà, c'est ça aussi tout ça...

Jean-Louis

Ce que vous êtes en train de nous dire, c'est que la fraternité, ça ne peut pas se légiférer.

Gérard

J'ai deux exemples par rapport à la trisomie. Dans le Diocèse de Fréjus-Toulon. Une famille qui a fait le choix d'accueillir des enfants trisomiques. A l'époque, l'évêque a rencontré ce couple qui accueillait les enfants trisomiques. Et je pense à une autre jeune fille aussi, sa cause est introduite pour une béatification. Elle s'appelle Eme. Cette jeune fille a vécu normalement, comme tout le monde. Elle a eu un travail, elle avait son appartement et on l'a retrouvée, malheureusement, un matin, décédée, on ne sait pas comment. Mais ça montre qu'il y a des choses belles. Ça met un petit peu de couleurs.

Isabelle

Bien sûr, bien sûr.

Il y a ce beau terme : les généticiens, maintenant, parlent des formes mosaïques, je trouve ça très drôle. Parce qu'effectivement, il y a des expressions du 3^{ème} exemplaire de ce gène 21, qui peuvent être très diverses. Et aujourd'hui, il y a des trisomiques qui accèdent à des études supérieures. Donc, ils appellent ça des formes mosaïques.

Gérard

Le prêtre qui a accompagné cette jeune-fille, Eme, dit que c'est elle qui l'a conduit à Dieu. Une conversion, quoi. On ne peut pas légiférer sur la fraternité.

Jean-Louis

Donc, il y a du boulot !

Michelle

Je me suis beaucoup occupée des malades de SLA en réanimation, à l'Hôpital de la Croix Rousse. Avec les premiers symptômes, la question, était souvent celle de la trachéotomie. Je n'écrivais jamais sur un dossier : « ce malade ne veut pas la trachéotomie ». Parce que quand il étouffait vraiment, très souvent il demandait cette trachéotomie. Il n'y avait pas de lieu pour les accueillir à l'hôpital, les malades rentraient systématiquement chez eux. Donc, la famille était impliquée. Et moi, je m'occupais beaucoup des familles en même temps. Qu'est-ce que ça veut dire de s'occuper au quotidien d'un malade qui est sous-respirateur ? Moi, je me souviens très bien d'un homme, jeune père qui s'occupait de son père pour que sa mère puisse aller chez le coiffeur. Comme il était sous-respirateur, il fallait tout le temps quelqu'un à la maison. Et dans ces maisons, la pièce principale était transformée en chambre d'hôpital. Les familles ont vécu ça et le vivent encore. Il y avait des gestes à faire qui étaient redoutables pour les familles, peut-être pas pour la mère ou l'épouse, mais...

Isabelle

C'est angoissant

Michelle

Ce jeune père me disait « Mais madame, est-ce que vous vous rendez compte de ce que c'est que mettre le pistolet (l'urinal) à son père ? ». C'est à dire que ça créait des espèces de régressions. On a intégré dans notre éducation l'interdit du sexe de ses parents, et là, il fallait passer outre. Ça créait des situations complexes et ce garçon a dit « Je ne peux plus aller garder mon père » Et la maman ne s'était pas imaginée un instant ce que ça pouvait représenter pour ce garçon, puisque pour elle c'était du quotidien.

Par contre aussi, je voulais reparler de cette loi de l'euthanasie. Lorsque je suis devenue psychologue, je me suis occupée pendant assez longtemps, de supervision d'équipes dans les hôpitaux, à Soins et santé entre autres. Et il faut se souvenir que dans les années 70-75, voire 80, on posait encore des perfusions létales. Tu es d'accord ?

Isabelle

Bien sûr, bien sûr. Dans les années 80 aussi, je l'ai vu. C'était le temps de mes études.

Michelle

Le médecin prescrivait ça et demandait à l'infirmière d'aller poser la perfusion. Et moi j'ai toujours dit que je n'en poserais pas, que je n'étais pas en accord. Chacun fait comme il peut, mais il y a beaucoup d'infirmières qui y sont allées et dans les équipes que je supervisais, c'était immanquable : il y avait toujours quelqu'un qui s'effondrait littéralement, qui éclatait en sanglots ; d'un seul coup, elle se remémorait soudain d'une perfusion qu'elle avait posée et que deux heures après, le malade était mort. Alors que le matin, elle lui parlait qu'elle lui avait fait sa toilette. C'était d'une violence inouïe. Je me suis toujours dit : « mais quelle répression psychique. » Parfois ces souvenirs de ce qu'elle avait fait, remontaient à 10 ans, 20 ans. Et j'en ai vu très régulièrement. Donc chaque fois qu'on me parle d'euthanasie, je me dis que c'est les infirmières qui vont aller poser les perf.

Isabelle

Oui, en formation pendant longtemps, c'est venu. Et je parlais tout à l'heure de l'intention. Quand on fait une sédation, il y a quelque chose de brutal : la personne est en capacité d'être en relation, elle peut être déjà un peu somnolente, mais elle est éveillée. Si elle est déjà dans le coma, il n'y a pas d'intérêt à faire une sédation. Et donc, on injecte un produit qui endort et il y a une rupture brutale de lien. Je parlais du lien et de la relation. Et il faut être bien campé sur l'intention qui nous a décidé à faire ce geste. Normalement, quand c'est bien fait, le médecin doit être là lorsque l'infirmière pousse le produit. Le malade s'endort. Quelques fois, il meurt rapidement. D'autres, il dure plusieurs jours. En tout cas, il y a une rupture brutale de conscience, de lien. On travaille beaucoup ça avec les familles et les soignants aussi. Comment rester en lien autrement ? La caresse, la tendresse, bien d'autres choses... Mais cette rupture brutale, quand ça n'a pas été bien réfléchi, si jamais le malade décède rapidement, les infirmières le vivent comme une euthanasie.

Et ça, ça ressort dans les moments de formation. Effectivement, très souvent sous la modalité d'une grande tristesse, d'une grande souffrance, d'un traumatisme. L'infirmière qui va dire :
- mais moi, on m'a demandé de faire ça. Je l'ai fait et j'ai compris que j'avais tué le malade »
- non, surtout pas, tu n'as pas tué le malade. Mais effectivement, l'intention méritait qu'on s'y attarde plus longuement. Vous voyez bien, dans des rythmes hospitaliers, ça glace ! Et donc je prends souvent l'exemple, si je peux me permettre de reparler de votre mari, vous m'avez dit tout à l'heure, il est décédé au moment de la toilette.

Anne-Marie

Non, simplement le soir, ils voulaient le mettre à plat pour qu'il dorme mieux, c'est tout.

Isabelle

C'est ça, c'est un très-bon exemple que je donne tout le temps en formation. Lorsque le patient est proche de mourir, souvent on ne surveille plus sa tension artérielle. Parce que le cœur est mis à mal et il ne fait plus son travail de pompe. La tension, c'est des tout petits chiffres, ça inquiète pour rien. Et donc, comme le cœur est une pompe, si on est d'un côté et qu'au moment d'un soin, parce qu'il faut bien veiller à l'état cutané, on retourne la personne, la pompe, le cœur, se désamorce et le décès survient. C'est un mode de mort assez régulier. Je prends cet exemple et je dis aux soignants : ce que vous avez cherché à faire, c'est à soulager, à faire des soins du corps, à masser, etc. Et la mort est survenue. Mais vous n'avez pas tué le malade. De même avec la sédation. Mais s'il n'y a pas de mots bien posés et clairs sur l'intention cherchée, alors là, effectivement, ça fait froid dans le dos. Et l'infirmière y va toute seule.

Michelle

Je trouve qu'aujourd'hui les infirmières savent mieux dire non.

Isabelle

C'est vrai.

Michelle

Quand tu dis, le médecin doit être là, ça dépend de la personnalité du médecin....
Mais les soins palliatifs ont beaucoup apporté. Dans notre société, on ne peut plus faire n'importe quoi.

Isabelle

En France, les soins palliatifs, c'était comme Cicely Saunders en Angleterre, c'est-à-dire : on ne peut pas laisser les malades souffrir comme ça. Ce n'est pas possible. Et deuxièmement, il nous faut résister, pouvoir tenir debout, étymologiquement. Se tenir debout devant des pratiques que nous jugeons inacceptables et, en particulier, ces cocktails lytiques, redoutables.

Anne-Marie

L'infirmière qui m'a appelée pour dire que mon mari était décédé, m'a dit : on est désolé, on l'a tourné, il est mort. On est désolé. Mais, non, ne soyez pas désolée.

Isabelle

Il allait mourir.

Michelle

Il faut expliquer, mettre des mots. Lorsqu'on met une sédation permanente en fin de vie, cela va sans doute accélérer la mort, mais l'objectif n'est pas de donner la mort, il est vraiment de soulager. Il faut l'expliquer aux familles.

Isabelle

Oui, tout à fait. Et encore maintenant, il y a des études qui montrent que le fait de soulager le malade, fait qu'il a moins à lutter, il perd moins d'énergie et peut ne pas mourir tout de suite. Les choses sont en train de bouger.

Odile

J'ai une question pratique : concrètement, comment organisez-vous les mises au point pluridisciplinaires de ce qu'il faut faire, ne pas faire, comment il faut se comporter, au sein de l'équipe ?

Isabelle

Pour l'hospitalisation à domicile, il y a un staff, une réunion collégiale, prévue toutes les semaines où l'on parle de tous les malades. Ensuite, au quotidien, on essaie le plus possible de faire des visites en binôme, médecin-infirmier, médecin-psychologue ou psychologue-infirmier, pour avoir un regard pluridisciplinaire.

Quelquefois aussi, on essaie de s'y trouver en même temps que les bénévoles.

Et puis maintenant, je parlais de la créativité, notre direction a dégagé du temps à une diététicienne très intéressée par ça - puisque la diététique aussi est très importante - laquelle passe la moitié de son temps à faire des dossiers pour rechercher du financement pour ce qu'on appelle des « thérapies complémentaires » qui ne sont pas assurées par la Sécurité sociale.

On propose des soins de socio-esthétique, de la coiffure ; des biographes hospitaliers c'est-à-dire des personnes qui sont formées à aller écouter le malade et lui proposer d'écrire quelque chose sur un point de sa vie, etc. un livre magnifique et un très beau film ont été réalisés.

Il y a aussi de l'art-thérapie, de la musicothérapie, de la réflexologie plantaire et il y a une proposition qui s'appelle « Si j'étais ton miroir », qui est développée par une plasticienne-chorégraphe qui travaille avec des danseurs, va auprès des malades et les questionne au sujet de leur envie, mais envie qui peut être en un seul mot ou en deux mots aussi, qu'est-ce qui les tient en vie. L'idée c'est donc « en vie, en mouvement » soit d'aboutir à un projet autour des mouvements du corps, de la danse, et quand la personne ne peut pas du tout, c'est la plasticienne qui danse. Vous pouvez aller voir sur internet les films « Si j'étais ton miroir ».

Anne-Marie

Il y a les animaux aussi.

Isabelle

Oui. Il y a aussi une proposition, que nous n'avons pas pour l'instant, autour de l'imaginaire ; ça s'appelle : les nez-toiles, nez comme un nez, et puis toile. L'idée c'est d'apporter de la vie au domicile. Ce sont des personnes qui se sont formées à soutenir la vie qui est encore là, en travaillant sur l'imaginaire de la personne...

Et alors là, moi je suis bluffée, parce que quand on les voit, elles travaillent leur personnage, elles sont vraiment un personnage, elles ont des perruques loufoques de toutes les couleurs, des tenues farfelues... D'ailleurs, elles arrivent en voiture au domicile des malades, elles sortent comme ça dans la rue ; les gens se disent : « qui c'est celles-là ? » Et moi je me disais : « ça ne va jamais marcher, par exemple, avec des hommes cartésiens, anciens ingénieurs, etc » à qui je pensais qu'il fallait expliquer : la morphine, ça va commencer d'agir à telle heure, telle molécule va arriver à tel endroit... tatatatata, mais c'étaient mes préjugés, car c'est tout l'inverse ! Très souvent, ça marche très très bien avec ces gens-là, qui sont dans le contrôle... Et c'est extraordinaire.

On essaye un peu d'en rire, on leur dit : « on vous fait une proposition, vous allez avoir une surprise à la maison ! Il faut que vous vous attendiez vraiment à une surprise, avec de l'imaginaire et tout... »

Et là, vraiment, c'est super. Quand je vous dis que dans la fin de vie, il y a beaucoup de vie, y compris de la vie érotique, c'est que certains disent après : « comment elle s'appelle ? » (Le nom d'artiste de celle avec qui nous travaillons, c'est Mia). Eh bien, il y a trois hommes qui ont dit dernièrement, je crois que je suis amoureux de Mia !

Jean-Louis

Il y a aussi du sport.

Isabelle

Oui, oui : l'éducation thérapeutique avec l'activité physique adaptée.

Il y a pléthore de propositions. C'est très vivant.

Dans la bibliographie, il y a ce document très fouillé, guidé par Emmanuel Hirsch :

« Collectif, démocratie, éthique et solidarité. »

Tous

Merci beaucoup Isabelle !

BIBLIOGRAPHIE

- Avis No 1 du Collectif Démocratie, Ethique et Solidarités :
Fin de vie : Les enjeux d'une loi en faveur d'une mort programmée.
- Tuer les gens, tuer la terre : Passion euthanasique et crime écologique.
Bruno DALLAPORTA- Faroudja HOCINI.
- Théo BOER : Tribunes.
- Aide à mourir, est-ce prendre soin ? Alain CORDIER, Roland LALLEMAND.
- « Journal de la fin de vie » ou/et « Les patients au cœur » Claire FOURCADE.
- « La mort » Vladimir YANKELEVITCH.