

SOINS PALLIATIFS, ACCOMPAGNEMENT et PROJET DE LOI FIN DE VIE

LARUNS LE 16/05/2024

Ce que je vais vous dire est le fruit de ma vie professionnelle, de mes lectures, des partages avec les soignants rencontrés, avec des malades, des prêtres, des amis désireux de réfléchir aux problèmes éthiques de notre société..... Je partirai de ce que sont les soins palliatifs pour parler de la fin de vie, des enjeux que cela pose particulièrement en ce moment, et de ce qui me paraît important pour aborder au mieux le terme de sa vie. Débat à la fin de l'exposé.

Soins Palliatifs et Accompagnement.

C'est une femme anglaise, **Cicely SAUNDERS**, qui a inventé les soins palliatifs après la guerre de 39-45. Infirmière de nuit à l'hôpital Saint Luc à Londres, spécialisé pour les patients cancéreux et tuberculeux, elle écoutait et discutait avec les patients qui ne dormaient pas. Ces insomnies avaient des causes multiples : douleurs importantes, symptômes pénibles, angoisses de mort, questionnements spirituels.... Elle a listé tout cela et en a fait part à son chef de service. Pour elle c'était des manques dans la prise en charge des malades. Il lui a répondu qu'elle n'avait qu'à faire médecine si elle voulait changer les choses. Ce qu'elle a fait ! Par tâtonnements, en accord avec les patients, elle a fait fi des tabous (la morphine, ça tue) et a mis au point tous les traitements pour les symptômes pénibles que l'on rencontre en fin de vie. Elle a compris l'importance de l'écoute et la nécessité d'un soutien psychologique. Portée par la volonté de faire reconnaître l'importance de la mort et de donner à la fin de vie une attention toute particulière, elle s'est lancée dans la recherche de fonds et dans la constitution d'une équipe soudée **pour fonder en 1987 le Sint Christopher's Hospice** à Londres où seront développés **les Soins Palliatifs et Accompagnement(SPA)**. La réputation du service a vite dépassé Londres et gagné le continent américain. C'est là que sont venus se former les médecins qui diffuseront cette philosophie du soin et ses techniques médicales pour soulager les malades. En France, il a fallu vingt ans (1987) pour avoir la première Unité de Soins Palliatifs et accompagnement.

Vous l'avez compris, les SPA s'adressent aux personnes porteuses d'une maladie (parfois dès le diagnostic) potentiellement mortelle , quel que soit l'âge, et qui souffrent de symptômes pénibles et ou de troubles psychiques liés à la pathologie. Celle-ci entraîne pour la personne malade et ses proches de nombreux **bouleversements**. **Pour le patient** : modification du rapport à son corps soudain défaillant, vie familiale et sociale perturbées, angoisses d'abandon, de mort, questionnements spirituels... **Pour les proches**, déstabilisation familiale avec redistribution des rôles, questionnements sur le devenir, sur l'évolution de la pathologie, comment rester proche

Ces malades ont besoin d'une prise en charge globale par une équipe pluridisciplinaire (équipe médicale et para médicale, psychologues, ministres du culte, travailleurs sociaux,

bénévoles ...). **Cette équipe fonctionne de manière collégiale**, sans hiérarchie, pour être à leur service mais aussi au service de leurs proches qui sont impactés par cet événement. Nous veillons au respect des volontés du patient, qui est la personne centrale, et ne faisons rien sans son accord. Notre objectif commun est d'aider le patient à vivre le mieux possible le temps qu'il lui reste sans provoquer la mort ni la retarder. Nous sommes très attentifs à la communication dans le cercle des proches, de façon à avancer ensemble pour les temps à venir dans la meilleure harmonie possible. Ceci n'est réalisable que si tout le monde est en vérité. Nous sommes convaincus que la fin de vie peut, alors, être un temps de construction pour le malade parce qu'il comprend que nous sommes là pour qu'il puisse cheminer à son rythme vers ce qu'il pense bon pour lui, avec le souci du lien le meilleur possible avec ses proches. Il n'est pas rare que le patient dise que ces dernières semaines ont été les plus importantes car il n'aurait pas imaginé pouvoir faire le chemin qu'il a parcouru. Une mort apaisée est possible même après avoir beaucoup souffert car les médicaments à notre disposition permettent de trouver des solutions. Je peux vous assurer, par exemple, pour en avoir pris en charge, que l'on peut mourir paisiblement avec une maladie de Charcot. Le drame c'est que les médecins sont insuffisamment formés pour faire face à ces situations.

Ces soins actifs nécessitent une expertise clinique et technique très importante pour prendre en charge la douleur et tous les symptômes terminaux pénibles. Un soutien humain est indispensable avec une approche psychologique fine. La prise en charge globale du patient signifie que toutes ses composantes, affective, psychologique, professionnelle, sociale, spirituelle sont abordées et questionnées avec lui, s'il le souhaite.

La médecine palliative inclue systématiquement le questionnement éthique : la médecine doit-elle toujours faire ce que la technique lui permet de faire ? Est-ce cela le bien du malade ? L'obstination déraisonnable est assez fréquente. Il est plus simple pour un soignant de proposer un autre traitement que d'annoncer que l'on ne peut plus espérer guérir. Quel sens a notre soin pour le patient et pour son entourage ? Des études anglo-saxonnes ont démontré que plus les soins palliatifs sont mis en place précocement, plus on ajoute de la qualité et de la quantité de vie. On rencontre en médecine comme dans d'autres professions une crise de sens pour ce travail. Que veut dire soigner ? Quels objectifs poursuit-on ? On constate que certains abandonnent le métier car il leur apparaît différent de ce qu'ils avaient imaginé.

Pourquoi les SPA ne sont-ils pas enseignés dans le cursus ordinaire du médecin ? Ils interrogent le rapport au pouvoir et au savoir médical et pensent le soin de façon subversive en remettant le patient au cœur de la prise en charge puisque, in fine, il décide, comme la **loi Kouchner sur le droit des malades (2002)** le stipule. Nous incarnons pour nos collègues l'idée que la médecine n'est pas toute puissante, que la mort est une réalité qu'on ne peut pas évacuer. La médecine doit convoquer aussi les sciences humaines et sociales, la philosophie.... Accepter la complexité des situations nécessite de croiser les regards de chacun et de respecter leur expertise. Il faut passer d'un fonctionnement pyramidal appris

dans les universités (pouvoir) à un fonctionnement horizontal ou transversal. Nombre de médecins considèrent la mort comme un échec. Travailler en SPA nécessite d'avoir une expérience de la vie confirmée et une colonne vertébrale intérieure solide.

Enfin il faut rappeler qu'il n'y a pas d'âge pour mourir. Ainsi, si des SPA existent pour les enfants, il est assez récent qu'une équipe mobile de SPA puisse être appelée, en raison de son expérience en matière éthique, en obstétrique, pour réfléchir aux décisions à prendre en cas de maladies ou malformations graves chez un fœtus : supprimer l'enfant ou attendre ?... On a des unités de SP en structures de soin et des équipes mobiles de SP pour les différents services d'un hôpital ou pour l'extérieur (domicile, EHPAD.....).

LA FIN DE VIE : comment meurt-on aujourd'hui en France ?

Beaucoup de décès se passent de façon naturelle, sans drame et sans négation du chagrin. Toutefois, plusieurs rapports demandés par les gouvernements successifs sur la fin de vie (**Rapport SICARD 2012**) confirment que trop de personnes sont mal prises en charge. Ces rapports analysent les causes et font des propositions pour améliorer le fonctionnement du système de santé qui est trop complexe, inadapté, donc inefficace et coûteux. Les propositions faites n'ont jamais été mises en place.

Pour la fin de vie, **selon l'étude INED 2012, on pratique en France environ deux mille euthanasies** (mort provoquée volontairement et rapidement par le médecin à la demande du malade mais aussi sans son accord). Ces euthanasies répondent à la souffrance du malade ou de son entourage, ou des soignants. Elles sont pratiquées parce que ceux qui sont concernés ne savent pas faire autrement. Cela n'arrive pas en soins palliatifs en France. Je rappelle qu'il n'y a pas de définition juridique de l'euthanasie, ce terme est trompeur. **L'Art. 221-5 du code pénal nous dit : « Attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances nuisibles de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement : 30 ans de réclusion criminelle et réclusion criminelle à perpétuité s'il est commis sur une personne vulnérable.**

Le mobile ne peut constituer une excuse absolutoire. Le consentement du sujet ne peut-être un fait justificatif susceptible d'effacer le caractère délictueux.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans son avis 139, en 2022, ouvre la voie à l'aide à mourir mais souligne qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation sans être sûrs que tous les malades puissent avoir accès à une offre de soins palliatifs. C'est loin d'être le cas actuellement, mais on va quand même voter la loi ! Vingt et un départements n'ont rien, on promet que ce sera corrigé avec le plan de dix ans ! Les départements qui ont un service de SPA sont saturés et refusent des prises en charge. Ils en sont réduits à adresser des patients en fin de vie à des structures où le personnel n'est pas formé car on leur demande de faire un turn over (pour des raisons économiques).

Le projet de Loi que nos députés devront voter cette année représente un enjeu sociétal majeur puisqu'il propose de transgresser l'interdit de tuer universellement admis. **C'est un changement de civilisation. Seuls 5 pays sur 195** ont, à ce jour, osés franchir ce pas. La mort est bien sûr, d'abord, une affaire personnelle mais les conditions du mourir concernent toute la société, qui a élaboré une législation pour cela. La capacité à manifester sa solidarité, son soutien effectif à toutes les personnes vulnérables y compris en fin de vie parce que ces personnes, quel que soit leur état, sont dignes, est un révélateur du degré de civilisation d'une société. Nous sommes, hélas, déjà dans le monde de l'individualisme qui prime sur le groupe sur le plan législatif. C'est suicidaire car cela divise au lieu de créer de la cohésion. Les valeurs qui sont en avant : pouvoir, satisfaction de ses désirs, performance, argent, hédonisme, toute puissance, déni de la mort.....sont à l'opposé de ce que vivent beaucoup de français. **La vulnérabilité concerne tous les humains.** Personne n'est assuré d'être en vie le lendemain.

Nous sommes abreuvés de sondages auprès de personnes majoritairement en bonne santé qui montrent que les français sont favorables à ce projet de loi. Je n'ai pas connaissance de sondage auprès des patients hospitalisés en SPA. Ce serait pourtant intéressant..... ! On met en avant les conclusions de la consultation citoyenne (moins de 200 personnes qui ne savent pas ce que peuvent faire les SPA) et on écarte les associations de soignants représentant huit cent mille professionnels qui refusent ce projet de loi. Des gériatres qui connaissent la fragilité des personnes âgées, des psychiatres qui luttent pour éviter les suicides de malades gravement déprimés ont demandés à être auditionnés par la commission qui prépare le projet. Ils ont été récusés ! Il y a pourtant une loi qui pénalise ceux qui ne viennent pas au secours de la personne suicidaire. Le président de la République a parlé d'une loi de fraternité. Je reprendrai volontiers les mots de Mgr de Moulins Beaufort : « C'est une tromperie » car il s'agit d'euthanasie et de suicide assisté. La fraternité c'est aider les gens à vivre. Une loi a toujours une action normative. Les plus fragiles verront qu'ils remplissent les conditions de **l'aide active à mourir**. Pour ne pas être un poids pour leurs proches certains cèderont. N'avons-nous plus les moyens d'accompagner les faibles et les mourants ? D'après la Cour des Comptes nous dépensons de plus en plus pour notre système de santé et nous sommes de moins en moins correctement pris en charge parce qu'aucune réforme, malgré les propositions pertinentes faites, n'a été effectuée depuis plus de trente ans.

L'argumentation des partisans de l'aide à mourir s'appuie sur l'autonomie et la dignité. Chacun a sa définition pour ces mots. Celle que j'aime pour l'autonomie « c'est la bonne gestion de sa dépendance ». Nous sommes tous dépendants ! Quand à la dignité, le cardinal FERNANDEZ (dicastère de la doctrine pour la foi) a publié en avril 2024 « Dignitas Infinita » sur les différents types de dignité : en premier **la dignité ontologique**, intrinsèque à tout humain, créé à l'image de Dieu pour les chrétiens ; en second **le sentiment de dignité** qui fluctue selon les circonstances, c'est celle retenue par l'ADMD ; ensuite **la dignité morale** qui se situe dans le champ de la vertu, et enfin **la dignité sociale** dépendante des conditions

de vie. Le professeur Régis AUBRY dit que notre système de santé génère des situations d'indignité.

Les 5 pays ayant une législation autorisant l'aide à mourir, dans des conditions de mises en œuvre restrictives, ont tous transgressé les barrières qu'ils avaient mises en place. En **Belgique** les euthanasies en 2023 ont augmenté de 15% ! **La Californie** a autorisé le suicide assisté en 2016 et **le Canada** l'euthanasie la même année. Pour une population identique, (38 millions) le nombre de morts programmées pour le Canada est 16 fois plus élevé qu'en Californie. Il y a bien une différence entre le suicide assisté et l'euthanasie.

Il faut savoir que **la loi Claeys- Léonetti** permet parfaitement aux soignants qui sont formés d'assurer des fins de vie dans des conditions de réelle dignité. Cela implique, pour les personnes qui ne veulent pas se trouver en mauvaise posture, de mettre en œuvre les précautions que **la loi Léonetti** propose depuis 2005 (loi votée à l'unanimité) :

Désigner une personne de confiance à qui vous avez exprimé vos souhaits pour votre fin de vie. Elle peut vous accompagner pour des consultations importantes et vous représentera s'il advenait que vous ne puissiez plus vous exprimer.

Rédiger des directives anticipées (DA). Cela signifie que vous écrivez ce que vous souhaiteriez pour votre fin de vie si vous ne pouviez plus vous exprimer. **Ces DA s'imposent au médecin qui doit les respecter** alors qu'il est tenu de prendre l'avis de la personne de confiance mais pas forcément de suivre ses recommandations.

On ne sait pas si cette prérogative restera dans la prochaine loi. Il est difficile de commenter un projet de loi alors que le texte définitif n'est pas écrit et qu'il y a 1900 amendements proposés. C'est révélateur d'un texte écrit en fonction de l'idéologie ambiante de notre monde, hors du réel de la vie des soignants et des personnes malades qui ont besoin de respect dû à leur dignité et de fraternité. Malgré tout cela nous devons pouvoir :

AVANCER DANS L'ESPERANCE

J'ai remarqué que les patients qui meurent sereinement, et il y en a, sont des personnes qui ont vécu avec une boussole et des objectifs qui donnaient un sens à leur existence. Ils ont en commun d'avoir fait ce chemin d'acceptation de ce qui advient, de détachement des biens et des personnes. Ils sont en paix avec leur entourage et peuvent les quitter. Les musulmans pratiquants m'ont édifié. Les chrétiens ont la chance d'avoir la boussole de l'évangile. « Je suis le chemin, la vérité et la vie » nous dit Jésus. Dans la Bible déjà, le **Psaume 90, 12** indiquait déjà un chemin: « Apprends nous à compter nos jours et nous obtiendrons la sagesse du cœur »..... . C'est une sagesse, nous dit aussi le pape François, de se réconcilier avec le fait qu'on va mourir. Dans la vie actuelle, force est de constater que beaucoup ne l'ont pas trouvé. Je pense qu'il n'y a pas de sagesse sans humilité. Si nous sommes humbles, si nous nous vidons de nous même pour laisser la place à

la parole de Dieu et à l'Esprit Saint, si nous arrivons à faire taire nos discours intérieurs, la sagesse viendra et la paix avec. Elle nous montrera la voie que Dieu nous propose. La sagesse peut être donnée à tous, indépendamment de notre intelligence. C'est une pensée qui provient de Dieu.

Après quoi courrons-nous les uns les autres ? Qui y a-t-il d'essentiel pour nous dans la vie? Je constate que les humains ont majoritairement soif d'aimer et d'être aimés. Quand la vieillesse avance et que la mort approche, tous les humains éprouvent le besoin de se remémorer leur parcours de vie et de le partager avec quelqu'un. Même les malades qui ont eu des parcours de vie très difficiles, chaotiques (patients sidéens que j'ai accompagnés dans les années 90 pour prendre en charge leurs douleurs à l'hôpital), cherchent à comprendre comment les événements se sont enchaînés. Actuellement beaucoup de personnes âgées sont seules, sans personne pour écouter leur parcours de vie, leurs questionnements, leurs angoisses, leurs peines et leurs joies. L'homme a besoin de laisser des traces. La sensation d'inachevé est cause de souffrance. L'homme a aussi besoin de se libérer des actes qui peuvent être source de culpabilité. Cette libération demande du temps et une oreille bienveillante, avertie, pour entendre. Elle est souvent absente. Cela a été un drame avec l'épidémie de COVID. Combien de personnes sont mortes seules, abandonnées....Que de souffrance pour le personnel qui se sentait impuissant et qui culpabilisait. Quel deuil douloureux et difficile pour leurs proches. Qui pour les écouter et mettre des mots sur cette souffrance. **C.A. BAUDIN**, dans son livre « Prendre soin du monde, accompagner la vie des autres » nous met en garde et nous dit : « Tant que nous n'amarrons pas nos peines, elles dérivent et souvent nous emportent. La parole est cette amarre qui permet de mettre pied à terre »....Comme ce conseil est précieux !

La vieillesse nous rend vulnérables et donc plus sensibles à tout ce qui se passe autour de nous. Cette sensibilité est une richesse dont nous devons prendre conscience pour la partager dans la simplicité. Nous pouvons laisser tomber les masques et nous laisser voir tels que nous sommes avec nos parts de lumières et d'ombres, nos fragilités, nos lenteurs, nos faiblesses. **Dolores ALEIXANDRE**, religieuse du Sacré Cœur, bibliste reconnue, dans son dernier livre « Aux portes du soir, vieillir avec splendeur », fait l'éloge de la lenteur et de la faiblesse. Pourtant, ces deux qualificatifs, au premier abord, sont perçus négativement. Etre lent nous dit-elle, peut être associé à quelqu'un de posé, de réfléchi, patient. Quelqu'un qui serait attentif, serein, équilibré, efficace !! Voilà de belles qualités ! Savoir se reconnaître faible, oser appeler l'autre c'est ouvrir la porte de l'amour, le meilleur ciment d'une relation, ce qui permet de bâtir une réelle fraternité. Elle nous dit également: « si la vie éternelle a un sens, elle signifie aussi ceci : la création se poursuit à travers toutes les étapes de la vie... je fais partie de la créativité sans fin de Dieu ». On croirait entendre Pierre TEILHARD De CHARDIN. Même âgés, grabataires, nous restons des êtres en mouvement. Elle nous propose deux types de mouvements :

Mouvement vers le dedans, vers le monde inexploré de l'intériorité. Dans ce lieu intérieur, sans limite, nulle contrainte, seul Dieu, le Père, dans un regard amoureux nous y rejoint.

Mouvement vers le haut, pour grandir et arriver à atteindre notre véritable stature. Le développement de la personnalité peut se poursuivre encore avec la vieillesse. Mais je suis convaincu que c'est dans la vie spirituelle qu'il y a le plus d'espace pour le progrès. Dieu parachèvera tout. Je trouve ces perspectives stimulantes et réjouissantes.

Le temps qui nous est accordé à la retraite est pour moi un temps béni pour me préparer à la rencontre la plus extraordinaire que je vais faire : Dieu. La mort est le dernier enfantement que nous aurons à vivre. Ce qui me paraît être une bénédiction et une grâce que nous devons demander, c'est d'avancer vers la mort en étant heureux d'aller à la rencontre de Dieu, notre Père. En attendant, chacun doit trouver comment continuer à servir, selon ses charismes reçus.

Pour finir, je ne peux pas ne pas vous citer ce qui m'aide : **St Jean 14, 1,3**, s'adressant à ses disciples « Que votre cœur ne se trouble pas : vous croyez en Dieu, croyez aussi en moi. Dans la maison de mon Père, il y a beaucoup de demeures ; sinon vous aurais-je dit que j'allais vous préparer le lieu où vous serez ? Lorsque je serai allé vous le préparer, je reviendrai et je vous prendrai avec moi, si bien que là où je suis vous serez vous aussi ». Puisque nous essayons modestement d'être disciples du Christ nous aussi, je me dis que ces paroles nous sont également adressées, vous comme moi. Elles me réconfortent et me rassurent. Nous savons que Jésus est venu pour sauver tous les hommes et qu'il l'a réalisé par sa passion.

AYONS CONFIANCE !!