

Synthèse de la soirée-débat du 16 avril 2015, sur le thème :

La fin de vie : question intime et citoyenne

Avec Didier Sicard, Médecin, ancien Président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), Annick Sarfati, Responsable des bénévoles auprès de l'Unité de soins palliatifs à Notre-Dame du Lac (Rueil) et Jean-François Combe, Président de l'Association ASP Fondatrice (association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs).

Depuis 2007, les conférences des SSR avaient plutôt abordé des sujets économiques et sociaux. Le sujet de ce soir est un peu différent. Il ouvre un débat plus anthropologique, dans le sillage de la dernière session des Semaines Sociales de France « L'homme et les technosciences, le défi », avec une dimension éthique et citoyenne incontournable, à l'image de la manière dont il a pu animer l'actualité les derniers mois. Notre rencontre se tient en effet après un débat parlementaire sur un projet de loi éponyme et en marge d'un traitement médiatique qui aura surtout posé la question du « choix de sa mort » et non des réalités de la fin de vie, en ne conviant que très peu de soignants ou de personnes engagées au quotidien dans cette réalité. C'est pour toutes ces raisons que nous sommes heureux et reconnaissants d'accueillir nos intervenants ce soir.

Jean-François Combe

L'ASP fondatrice, fondatrice car la première en France en 1984 (en même temps que la première association Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie – JALMALV, dans le même domaine), a été créée par un Inspecteur général des armées pour fournir une équipe à l'unité de soins palliatifs créée par le Dr. Abiven à l'hôpital international de la Cité universitaire (aujourd'hui institut Montsouris). Cette équipe a été transférée à l'hôpital des armées Percy de Clamart dans le service de pneumologie, ce qui montre que les soins palliatifs ne s'appliquent pas uniquement à la fin de vie.

En 2015, l'association regroupe 240 bénévoles en Ile-de-France, proches des malades et également présents pour soutenir leur entourage. En complément des équipes médicales, ils permettent une prise en compte du malade dans sa globalité, dans un grand respect de la personne, avec une grande écoute et en toute confidentialité. Les 42 équipes interviennent dans 30 établissements, dans les unités de soins palliatifs, dans les services cliniques, mais aussi dans les EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et à domicile. En effet, l'État cherche à faciliter la fin de vie chez soi. Nous en sommes encore loin et il faut que les mentalités changent car souvent on préfère accompagner les personnes en milieu hospitalier.

Nous sommes gérés par la loi de 1999 qui définit et organise l'intervention des bénévoles. Ils sont sélectionnés, formés et soutenus pour des groupes de paroles. Les associations de soins palliatifs sont les seules qui soient prévues par une loi mais l'État oublie de fournir les moyens nécessaires et les ressources sont faibles pour rechercher et former les bénévoles. Néanmoins, être bénévole est une expérience unique et enrichissante.

Annick Sarfati

Je suis bénévole d'accompagnement depuis 19 ans à Notre-Dame du Lac.

Nous intervenons au sein d'une équipe pluridisciplinaire, avec les soignants (médecins, thérapeutes, kiné, ...) et l'aumônerie aux côtés de la famille et des amis. Mais notre fonction est particulière, nous n'avons ni projet pour le malade, ni blouse blanche. Nous représentons la société civile, ce qui nous donne une très grande liberté. Nous accompagnons les malades et leurs proches avec une écoute bienveillante et non-jugeante.

C'est une aventure perpétuelle : à chaque fois que l'on frappe à une porte, on ne sait pas à quoi s'attendre. On a la possibilité de libérer les larmes (souvent retenues avec les proches), on accueille les colères, l'agressivité, les silences, les confidences, les mains tendues...

Toutes les trois semaines, l'équipe participe à un groupe de parole autour d'un psychologue engagé par l'ASP. Certaines confidences sont très difficiles, impossibles à dire à la famille ou à l'aumônerie (avortements, souvenirs de la guerre d'Algérie, ...) mais le malade a besoin de se libérer avant de partir. Ce

sont des moments d'humanité et de fraternité. En d'autres mots, les bénévoles sont serviteurs ; ils sont dans l'écoute, dans la compassion.

Les bénévoles sont en général heureux de faire ce qu'ils font. La première qualité est de ne pas s'étonner. On prend le malade et la famille là ils en sont. Une femme peut parler des actes « pas terribles » de son mari. Un fils prisonnier peut venir entre deux policiers embrasser son père avant qu'il parte. Des réconciliations peuvent se faire. Il y a des baptêmes, des mariages... Il se joue des histoires de vie. Lorsque le Président Hollande est venu en 2012, au fur et à mesure de sa visite, il a pu apprécier la vie qui était maintenue dans cet établissement.

Beaucoup de patients se posent des questions existentielles ; est-ce que j'ai réussi ma vie ? ... Le bénévole laisse la place au mystère, aux questionnements.

Didier Sicard

En juillet 2012, lorsque le Président Hollande est venu à Notre-Dame du Lac, j'ai vu en effet beaucoup de personnes en fin de vie se lever pour l'accueillir. Une « résurrection » qui montre la très grande capacité d'avoir toujours de la vie aux frontières de la mort.

Je ne vais pas parler de soins palliatifs mais je vais essayer d'avoir un regard différent. En France, les soins palliatifs, en pratique, c'est la fin de vie. Dans les autres pays européens, la démarche est inscrite dès le début d'une maladie grave et peut durer plusieurs années. D'où la question centrale : comment faire pour que ces mois ou ces années soient pensés autrement qu'en terme curatif ?

Sur les 570.000 décès chaque année en France, dans 50% des cas, la médecine est directement présente. Dans 5% des cas, on arrête « volontairement » la trachéotomie et la perfusion. Dans 30% des cas, la mort survient après augmentation des traitements sédatifs.

Nous sommes le seul pays d'Europe où l'acharnement thérapeutique, bien que proscrit par la loi, est encore très présent. La médecine française est centrée sur les soins curatifs, le « traitement », et voit toujours les soins palliatifs comme en dehors de son domaine.

L'assurance maladie rembourse théoriquement seulement 18 jours de soins palliatifs. D'où l'effroi quand la décision est prise de partir en soins palliatifs : cela veut dire que dans 18 jours, c'est terminé. Tout est fait pour dramatiser à l'extrême les soins palliatifs.

Dans d'autres pays, ce n'est pas le cas. Le palliatif est même parfois plus efficace que le curatif et on passe facilement de l'un à l'autre. On n'a pas besoin d'attendre les derniers moments pour que l'on vous écoute ! Cette césure palliatif-curatif doit être revue. Il faut renverser la logique.

Notre-Dame du Lac est un service exemplaire mais il ne s'agit pas d'inonder la France de centres de soins palliatifs. Les médecins doivent savoir arrêter le curatif et accepter d'avoir des limites. Le problème est qu'ils n'ont dans leur cursus aucune formation aux soins palliatifs. Il n'existe pas en France de professeur de soins palliatifs. Le problème central est là. La solution est dans la formation et non dans la multiplication de structures pour les 15 derniers jours. Il faudrait utiliser les services de soins palliatifs pour former tous les médecins.

Nous avons le même problème dans les EHPAD. 70% des gens ne veulent pas y aller. Situation ahurissante : il n'y a pas de médecin.

Il y a une cécité étrange de la société. Il faut une révolution culturelle : que les soins palliatifs soient présents dans les CHU. Le plus grand professeur de l'hôpital de Lausanne est celui de soins palliatifs. En France, il n'y en a pas.

La nouvelle loi de santé est toujours dans la logique « soins = hôpital », ce qui conduit à 70% des morts à l'hôpital. Il ne faut plus cette vision où la fin de vie dure 3 jours. Nous avons deux fois plus d'hôpitaux que les Allemands et trois fois plus que les Anglais et on ne peut pas dire que nous prenons mieux en charge la fin de vie. Il faut urgemment un autre regard. Mon rapport au Président est un rapport d'avertissement.

La loi est réduite à la sédation profonde. Il ne faudrait pas que cela ne soit que cela. Les médias parlent d'euthanasie, de suicide assisté, en mettant en avant quelques histoires personnelles, alors que nous devrions avoir une autre vision.

Personne ne veut être la victime d'une médecine qui considère la mort comme un échec ... Chacun veut pouvoir être parmi les siens au soir de sa vie ou au moins ne pas être seul et continuer d'être en relation jusqu'à la fin.

Questions :

Comment expliquer la difficulté de la société à parler de la mort ?

AS – Le sujet est tabou. Les pompes funèbres ont des voitures grises ou bleu marine ...

JFC - La mort n'est plus un événement communautaire et familial mais quelque chose qui se passe à l'hôpital. Il y a un déni de la mort. Or on peut en parler, même très jeune, mais l'environnement et les médias gommement tout cela. Le spirituel a tendance à disparaître or la fin de vie peut être spiritualité.

DS - L'Europe est confrontée à ce déni, qu'elle règle de façon très variable. Mais ailleurs, en Russie, en Amérique du Sud, la mort reste un événement communautaire : 100 personnes peuvent être là pour entourer le plus humble. Chez nous, on a autre chose à faire que de s'occuper des morts ; l'agonie est devenue une chose insupportable, obscène, comme une révolte absurde des vivants contre les mourants. Dans nos banlieues, en 1970 toute la famille des immigrés assistait aux obsèques. En 2012, le cercueil est descendu la nuit. Que l'hôpital soit interdit au moins de 15 ans, pour leur interdire d'assister à la mort de leur grand-mère, montre l'archaïsme incroyable du système.

La mort est comme un mauvais moment à passer. Donc pas besoin de s'acharner. L'euthanasie permet au proche de se déculpabiliser.

Un être humain seul n'est rien, relié aux autres, il est tout. Or nous voulons tout maîtriser seuls de la naissance à la mort. Nous nous enfermons dans notre « moi ». C'est une situation très grave sur le plan de la psychologie collective.

Que faire pour faire évoluer la formation des médecins ?

DS - Pour qu'il y ait formation, il faut des formateurs et il n'y a aucun professeur formé en soins palliatifs. Les étudiants sont formés aux mathématiques, à la chirurgie avec robots, mais seuls 1% des oncologues ont une formation en soins palliatifs. En une semaine de stage en soins palliatifs, un médecin peut comprendre, mais il faudrait 6 mois pour tous. La cancérologie est le plus grand fournisseur de soins palliatifs, mais il n'y a rien pour Alzheimer. J'avais suggéré que ce point soit traité dans la loi et que les parlementaires aillent voir dans les autres pays plutôt que de rester à débattre au Parlement. Sans succès.

JFC – J'ai un peu d'espérance. Je suis allé dans un service curatif qui voulait assurer aussi du palliatif et souhaitait notre participation pour la prise en charge.

Sur quels critères sont cooptés les bénévoles dans les associations d'accompagnants ? Quel est le rythme d'engagement d'un bénévole ?

JFC - Le candidat est d'abord reçu par un bénévole, puis par un psychologue et suit ensuite une formation initiale de 3 jours. S'il est sélectionné, il est affecté pendant 3 mois à une équipe dans laquelle il est pris en double par tous les bénévoles du service, avec un point à mi-parcours. Suit une formation pratique de 2 jours, avec jeux de rôle. Il signe alors un engagement d'un an. Il aura une formation à l'écoute de 2 jours, puis une formation continue tous les ans. Les bénévoles sont accompagnés toutes les 3 semaines dans un groupe de parole avec un psychologue.

Y a-t-il un lien personnel entre le malade et le bénévole ? Le malade veut-il voir toujours le même bénévole ?

AS - Il n'y a pas de rapports particuliers mais une relation profonde se crée rapidement.

JFC – Le bénévole est présent 4 h par semaine. Il n'est donc pas en permanence avec la même personne. Le grand danger est l'attachement. Il faut essayer de garder de la distance. Mais pour être en lien avec le malade, pour l'écouter, il faut être bien soi-même. Il ne faut pas hésiter à faire un break en cas de problème. Il faut faire attention si l'accompagnement dure.

Est-ce qu'arrêter l'hydratation n'augmente pas la souffrance du malade ?

DS – Non, je ne pense pas que ce soit douloureux.

Les familles sont-elles prêtes à accepter l'arrêt thérapeutique et les soins palliatifs ?

DS - Le problème est que la France a fait le choix de faire des soins palliatifs une médecine différente des soins curatifs. Partir en soins palliatifs est donc un renoncement.

Fin de vie à domicile : rêve, utopie ?

DS – Ce n'est pas une utopie mais le souhait de tous d'être le jour de sa mort entouré par sa famille, dans son environnement.

Il y a deux impasses : 1 - les médecins libéraux n'ont pas accès aux médicaments psychotropes qui peuvent soulager, comme si il fallait se méfier de la médecine libérale ; 2 – l'absence d'organisation ; il n'y a pas d'unité des soins palliatifs dans toutes les régions. Il faudrait que l'on puisse partout demander à la mairie la mise en place d'une équipe le plus précocement possible. L'assurance maladie pourrait mieux financer les soins palliatifs (cela coûterait sans doute moins cher que de financer des chimiothérapies inutiles).

L'autre problème est la disparition des médecins généralistes : comment organiser une fin de vie à domicile sans médecin ? Cela ne sert à rien de faire de grandes lois s'il n'y a personne pour accomplir les actions.

JFC - Il y a des embryons de réseaux qui organisent un accompagnement mais pas partout. Nous avons 19 bénévoles qui interviennent à domicile sur Paris.

Témoignage d'une bénévole en soins palliatifs à l'ASP 56, très étonnée de voir à quel point le personnel soignant a aussi besoin d'accompagnement. Beaucoup sont très en souffrance et n'ont pas de lieu de parole pour déposer leurs émotions.

AS – Nous ne rentrons pas dans le fonctionnement de l'institution. Mais parfois, ce sont aussi les soignants qui ont besoin de parler. Les bénévoles écoutent.

JFC - C'est une vraie question : les médecins sont très seuls.

DS – Faute d'accompagnement, un nombre important de soignants compensent par des addictions (alcool, médicaments, ...).

Que peut-on faire en tant que citoyen pour vous soutenir dans votre action ?

JFC – Pour celles et ceux qui le souhaiteraient, on peut rejoindre une des associations comme bénévole, ou les soutenir par une aide financière dont elles ont bien besoin.

DS - Ces questions ne sont jamais posées dans l'espace public. Les citoyens ont une responsabilité importante.

Les gens en ont assez des reportages sur l'euthanasie en Suisse ou en Belgique. Il faut se garder d'entretenir quelque fascination pour le suicide assisté. Il faut en fait ne pas avoir peur de la mort de l'autre. Il faut revenir à des invariants : on peut apprendre par la mort de l'autre. Ce ne sont pas les vivants qui ferment les yeux des morts mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants. Il faut être un humain qui n'a pas peur de celui qui est en train de mourir.

En tant que citoyen, il faut être là et essayer de faire le mieux possible avec ce que l'on a, aider et financer les associations de soins palliatifs. Aux Etats-Unis, les petites villes prennent en main leur destin.

Et, à Rueil-Malmaison, on peut être fier d'avoir un établissement comme Notre-Dame du Lac et le dire !