

Penser la santé : La fin de vie

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré aux questions posées par la fin de vie. Comment accompagner les personnes souffrantes dans des conditions humaines ? Comment soulager la douleur dans les derniers moments de la vie ? À propos de la fin de vie, on parle de soulager et non plus de guérir, parce que l'évolution de la pathologie ne permet plus d'espérer un rétablissement. Et lorsque cet horizon d'un retour à la santé disparaît, ce qui reste au soignant c'est précisément de soulager et d'accompagner. Les conditions du moment du mourir marque la fin de vie de cette personne malade, mais elle continue aussi d'exister à travers le deuil des proches. Le moment du mourir habite ce deuil.

L'enjeu de la fin de vie, ce n'est pas seulement l'enjeu d'un instant, l'instant du basculement de la vie à la mort, mais on pourrait dire qu'il s'agit de la conclusion de l'histoire de vie du malade et aussi de l'ouverture, de l'avenir de l'histoire familiale, de l'avenir de l'histoire de ses proches où se mélangent leur passé avec le défunt, leurs souvenirs des soins, du décès, et l'avenir de leur confiance envers les soignants.

Les décisions concernant la fin de vie d'une personne ont une gravité certaine pour elles, mais aussi pour la constellation de relations qui l'entourent et qui lui sont liées. Depuis deux-mille-seize et la loi « Claeys-Leonetti », devant la difficulté à soulager la douleur, il est possible d'avoir recours à la sédation profonde et continue. Le but de cette pratique est de préserver la dignité du patient en lui épargnant des souffrances, et en continuant à l'accompagner jusqu'à son décès. D'un autre côté, certains États ont légiféré sur une autre possibilité : la possibilité d'une mort qui est donnée activement. Cette possibilité, désignée soit comme euthanasie, soit comme suicide assisté, soit comme aide médicale à mourir, recouvre des pratiques qui saute le pas d'une mort provoquée.

Pour aborder ces questions, j'accueille Anne-Marie Savard.

Anne-Marie Savard

Je suis Anne-Marie Savard, professeure à la Faculté de droit de l'Université Laval et titulaire de la Chaire Antoine Turmel sur la protection juridique des aînés.

Flora Bastiani

J'accueille également Briec Henry.

Briec Henri

Je suis Briec Henri. Je suis médecin gériatre, formé en soins palliatifs. Je travaille sur l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Purpan et également sur l'équipe mobile de soins palliatifs du C.H.U. (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse.

Flora Bastiani

Bienvenue à tous les deux !

Anne-Marie Savard

Merci.

L'aide à mourir au Québec

Flora Bastiani

Anne-Marie, ma première question s'adresse à vous. Pourriez-vous nous dire comment s'est déroulé le changement de loi qui a eu lieu au Québec ? Puisque la Loi sur l'aide à mourir existe, est-ce que ce changement de loi correspondait à un débat de société qui était déjà installé au Québec ?

Anne-Marie Savard

Oui, absolument. Chez nous, en deux-mille-neuf, une commission transpartisane a été créée à l'Assemblée Nationale du Québec, formée de neuf députés provenant de différents partis politiques. Ils ont eu comme mission de faire des consultations publiques à la grandeur du Québec pour prendre le pouls des Québécois, à savoir s'ils en étaient rendus à adopter une pratique comme celle de l'aide médicale à mourir. À l'issue de cette commission, ils ont formulé un rapport très clair selon lequel les Québécois étaient « rendus là », comme on dit au Québec.

Quand je regarde un petit peu les débats qui se passent en France dans le cadre de la mise en œuvre de la loi, je vois beaucoup de dissensions, beaucoup d'oppositions qui se font entendre de la part des médecins et d'autres personnes

de la société civile. Je vous dirais que ça contraste beaucoup avec ce qu'on a connu au Québec, où tout le monde était vraiment favorable à l'aide médicale à mourir.

En deux-mille-douze, ils ont remis le rapport, à la suite de quoi il y a eu une autre commission qui a été formée parce qu'il y avait toute une question relative au partage des compétences constitutionnelles. Évidemment, l'aide au suicide relève du droit criminel canadien, donc de la compétence fédérale, alors que le Québec et toutes les provinces ont compétence sur la propriété et les droits civils. C'est dans ce contexte qu'on pouvait légiférer sur les soins et non pas sur un acte criminel. C'est la raison pour laquelle, chez nous, l'aide médicale à mourir est nommée comme telle et constituée comme étant un soin.

On a vu cette loi entrer en vigueur le dix décembre deux-mille-quinze.

Flora Bastiani

C'était une situation dans laquelle la société était prête.

Anne-Marie Savard

On était en bonne marche, tout à fait.

Le besoin de l'aide à mourir en France

Flora Bastiani

Brieuc, dans votre expérience des soins palliatifs, est-ce que vous avez le sentiment que cette possibilité de la demande de mort est devenue plus importante, plus présente chez les proches ou chez les patients ?

Brieuc Henri

Sur l'équipe mobile de soins palliatifs et sur les unités de soins palliatifs, on voit les situations les plus complexes des patients qui sont accompagnés en situation d'oncologie ou d'autres maladies incurables. C'est vrai que ces demandes d'aide à mourir, ces demandes de mort, elles peuvent être assez fréquemment dans notre expérience, même si finalement ça ne concerne qu'une minorité de patients. Pour autant, quelle que soit la proportion de patients que ça concerne, c'est vraiment l'expression d'une souffrance. Et cette souffrance, elle doit être entendue, elle doit être évaluée.

Depuis quelques années, effectivement, on a de plus en plus de demandes en ce sens ou non, mais c'est quelque chose qu'on voit quand même assez

fréquemment autour de notre pratique.

Flora Bastiani

Il n'y a pas de nouveauté d'après vous, il n'y a pas un changement particulier, dans votre pratique ?

Brieuc Henri

Aujourd'hui, avec les débats qui sont en train de se tenir et qui se sont tenus avec la Convention citoyenne sur la fin de vie l'année dernière, c'est quand même quelque chose que les personnes soignées mettent en avant ; le fait que la loi est en train de changer, parfois aussi avec regret d'être dans une situation où la loi n'est pas encore passée. Mais en tout cas, le fait que la législation soit en train d'être modifiée peut effectivement modifier un peu le discours.

Flora Bastiani

Dans votre pratique, est-ce que vous avez connu des situations dans lesquelles la demande de mort est suffisamment importante ou certaine pour qu'un voyage dans un pays étranger soit organisé par les proches ou par le patient lui-même ?

Brieuc Henri

Oui, ça nous est arrivé parmi les personnes qu'on a accompagnées, qu'il y ait ce projet qui soit porté. Surtout en Suisse, pour des raisons de proximité parce que la Belgique est beaucoup plus loin de Toulouse. Notre rôle, c'est de pouvoir informer ce qui existe en France, ce qui est possible en France, ce qui existe dans les autres pays. On n'est pas là pour orienter le patient vers tel ou tel projet. Mais effectivement, il y a des patients sont arrivés avec ce projet.

J'ai le souvenir d'une situation où effectivement la personne l'a concrétisé, mais dans la majeure partie des situations, les personnes qu'on rencontre sont assez altérées, avec des maladies qui évoluent, parfois vite. Ce projet est difficile à mener parce qu'il nécessite une certaine indépendance physique, une capacité à aller une première fois en Suisse, etc. C'est quelque chose qui n'est pas forcément envisageable pour tous les patients qu'on accompagne.

Dans ce cas-là, c'est vrai qu'on a eu parfois des situations assez complexes où le patient était toujours dans cette demande-là, dans ce souhait-là de pouvoir mettre fin à ses jours par lui-même, sans qu'il soit en capacité de le faire, d'aller en Suisse, et où l'investissement dans le projet de soins qu'on pouvait lui proposer était très difficile.

Sédation profonde et aide à mourir

Flora Bastiani

Dans ces circonstances particulières, est-ce que vous avez le sentiment que la possibilité de la sédation profonde et continue peut être une réponse à cette demande de mort ?

Brieuc Henri

C'est difficile pour moi de mettre sur le même plan une aide médicale à mourir et une sédation profonde et continue. Pour moi, la législation de deux-mille-seize, la loi « Claeys-Leonetti » qui instaure la possibilité d'une sédation profonde et continue, donc on maintient jusqu'au décès, elle est là dans le cas d'une souffrance qu'on ne peut pas soulager, avec un pronostic de vie engagé à court terme. C'est-à-dire que le décès du patient est attendu dans les prochains jours. Dans ce cas-là, on est sûr ou quasiment sûr, quand on fait la sédation, que ce n'est pas l'acte de sédation qui va mettre un terme à la vie du malade, mais bien l'évolution de la maladie.

En se plaçant sur un paradigme d'aide médicale à mourir, c'est complètement différent, l'intentionnalité serait de mettre un terme à la vie du malade, en répondant directement à ce désir de mort qu'il peut exprimer. Tandis que sous la législation actuelle, dans l'éthique médicale telle qu'on a l'habitude de la pratiquer au quotidien et dans notre pratique routinière, on ne répond pas forcément à la demande de mort, mais on essaye de répondre à la souffrance qu'il y a derrière cette demande de mort.

Flora Bastiani

Oui, c'est soulager la souffrance. C'est ça finalement la vraie réponse à la demande de mort ?

Brieuc Henri

Oui. C'est toujours difficile et simpliste de dire que cent pour cent des demandes de mort répondraient à un apaisement des souffrances, qu'elle soit physique, psychique, sociale ou spirituelle, comme on peut essayer de le travailler sur les unités de soins palliatifs, mais c'est sûr que la majeure partie des situations où les patients sont en demande qu'on abrège leur vie, changent avec la prise en compte de ces dimensions-là de la souffrance.

Flora Bastiani

D'accord. Vous avez déjà dit quelques mots à ce propos, mais quand vous prenez une décision d'accéder à une sédation profonde et continue, comment se passe-t-elle ? J'imagine que c'est une décision collégiale.

Brieuc Henri

La décision revient au médecin responsable du patient. Effectivement, il y a une procédure collégiale avec une discussion qui se fait avec le médecin responsable du patient, qui est un petit peu le chef d'orchestre de la discussion. Autour de lui, on va se réunir avec un médecin extérieur, idéalement le médecin traitant si c'est possible, le médecin oncologue, si c'est un patient qui est suivi en oncologie... en tout cas des médecins qui peuvent connaître le patient et qui sont en lien avec la pathologie principale dont il est atteint. En plus de ces médecins, on vient s'entourer aussi de l'équipe de soins qui est autour du patient.

Le but est d'avoir une discussion en collégialité, en interdisciplinarité, où chacun va venir apporter son éclairage sur une situation qui est nécessairement très complexe. Au terme de cette discussion, chacun va exprimer si pour lui, au terme de la loi, la demande du patient est recevable, et ensuite c'est le médecin responsable qui prend la décision pour des questions de responsabilité légales. Mais il y a quand même une collégialité qui est au centre des décisions de sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès.

Aujourd'hui, dans le projet de loi, cette collégialité semble absente ou en tout cas minimisée, puisqu'on parle aujourd'hui « d'avis pris par le médecin responsable », mais sans qu'il y ait vraiment une réunion tenue entre ces différents intervenants.

Flora Bastiani

Cette collégialité, j'entends que c'est aussi une interprétation de la loi, c'est-à-dire que chacun se demande si ça correspond vraiment aux critères qui sont établis par la loi. Et justement, peut-être qu'Anne-Marie, vous pourriez nous dire en quelques mots quelles sont les conditions d'accès qui sont décrites aujourd'hui pour l'aide médicale à mourir au Québec.

Les conditions de l'aide à mourir au Québec

Anne-Marie Savard

Très bien. D'abord, je fais une petite distinction puisque je vais vous parler de la demande contemporaine d'aide médicale à mourir, puisque dans un nouveau

projet de loi qui est entré en vigueur en deux-mille-vingt-trois, on prévoit éventuellement la demande anticipée d'aide médicale à mourir, qui entrera en vigueur au plus tard au mois de juin deux-mille-vingt-cinq. C'est tout un autre domaine, tout un autre chapitre qui va s'ouvrir pour, par exemple, permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui auront consenti, lorsqu'elles étaient aptes à consentir, à obtenir l'aide médicale à mourir, lorsqu'elles seront rendues à un stade qu'elles auront préalablement décrit dans un formulaire avec le médecin, une personne de confiance, etc.

Concernant la demande contemporaine actuellement en cours au Québec, il y a quelques conditions que je peux vous énumérer. D'abord, la personne doit être assurée par la loi, au sens de la loi sur l'assurance maladie ; l'idée étant qu'on ne souhaite pas qu'il y ait un tourisme de l'aide médicale à mourir. Donc, toutes les personnes qui ne sont pas assurées, encore une fois au sens de la loi, ne peuvent pas obtenir l'aide médicale à mourir.

La personne doit être majeure et apte à consentir aux soins. Il y a une petite exception concernant l'aptitude qui a été introduite par le projet de loi onze dont je viens de vous parler, c'est-à-dire que le médecin ou le professionnel compétent, puisque maintenant les infirmières praticiennes spécialisées peuvent provoquer l'aide médicale à mourir, peut éventuellement faire cette procédure à une personne qui a perdu l'aptitude au moment d'obtenir « ce soin », si ça vient tout juste de se produire, mais qu'elle a préalablement consenti. En principe, lorsque la personne reçoit l'aide médicale à mourir, elle doit quand même être apte à consentir aux soins.

À la suite d'un jugement de la Cour supérieure du Québec de deux-mille-dix-neuf, nous avons retiré le critère de fin de vie, c'est-à-dire qu'une des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir, c'était que le patient devait être en fin de vie, tant dans la loi québécoise que dans le Code criminel canadien. Pour des raisons que je ne vous expliquerai pas ici, ce critère a été retiré de la loi, ayant été jugé inconstitutionnel par une décision de la Cour supérieure du Québec de deux-mille-dix-neuf.

Quatrième condition, le patient doit se trouver dans l'une ou l'autre de ces situations : soit être atteint d'une maladie grave et incurable dont la situation se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités d'une part, ou d'autre part, nouveau critère, si cette personne est atteinte de déficience physique grave, entraînant des incapacités significatives et persistantes. Donc ça ouvre la porte à des personnes, par exemple, qui sont atteintes de paralysie cérébrale sans avoir d'autres maladies sous-jacentes.

Et finalement, cinquième condition : la personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques graves, intolérables et qui ne parviennent pas à être soulagées par des soins palliatifs, à son avis. Essentiellement, ce sont les

conditions posées par la loi concernant les soins de fin de vie québécoise.

Effets de la mise en œuvre de la loi

Flora Bastiani

D'accord. C'est très éclairant. Est-ce que vous avez pu observer les effets sur la société après la modification de la loi québécoise ? Finalement, est-ce que cette loi a été beaucoup utilisée ? Est-ce qu'il y a eu beaucoup de demandes d'aide médicale à mourir ?

Anne-Marie Savard

Énormément. Si je vous disais qu'on est la juridiction au monde avec le plus haut taux de décès provenant de l'aide médicale à mourir ? Dans le rapport deux-mille-vingt-deux, deux-mille-vingt-trois de la Commission sur les soins de fin de vie, on a relaté 6,8 pourcent des décès attribuables à l'aide médicale à mourir, donc une augmentation de quarante-deux pourcent par rapport à l'année précédente. C'est énorme. Et c'est, effectivement, préoccupant.

Du moins, ça l'est aux yeux de la ministre des Aînés, qui a dégagé des fonds de recherche pour examiner les raisons pour lesquelles les Québécois ont ce taux, cette incidence de mort provoquée par l'aide médicale à mourir, qui est bien au-delà des juridictions qui ont légiféré bien avant nous : Pays-Bas, Suisse... Peut-être que ça va stagner à un moment donné ? Mais c'est vrai que cette hausse, pas fulgurante mais très importante, est questionnable.

Flora Bastiani

Parmi ces demandes, est-ce que vous avez connaissance de quelles sont les personnes concernées ? Quel type de pathologie, par exemple, est le plus concerné ?

Anne-Marie Savard

Oui, la bonne nouvelle, c'est que cette Commission sur les soins de fin de vie doit rendre un rapport annuel. Donc on a vraiment toutes les statistiques relatives au type de personnes qui reçoivent ces soins. En général, on dit qu'elles sont âgées de soixante-dix ans et plus à hauteur de soixante-douze pourcent, et sont atteintes de cancer. C'est encore le cas aujourd'hui pour soixante-trois des personnes qui reçoivent l'aide médicale à mourir. Elles ont un pronostic de survie d'un an ou moins à hauteur de quatre-vingt-deux pourcent. Et finalement, quatre-vingt-dix-sept pourcent des personnes disent souffrir de

manière importante de souffrance physique et psychique. Évidemment, il y a des exceptions.

Fait intéressant : le rapport note que 99,5 % des aides médicales administrées le sont de manière conforme à la loi. Tout le monde dit « Quand même, c'est très bien », mais il n'en demeure pas moins qu'il y a 0,5 % des cas qui ne sont pas administrés de manière conforme à la loi. Je vous donne un exemple : on note dans le rapport que seize personnes ont obtenu l'aide médicale à mourir sans souffrir d'aucune déficience physique grave, d'aucune maladie. Ces personnes étaient certes très âgées, en perte d'autonomie importante, mais elles n'avaient pour incidence physique que le fait d'être très âgées. Cela peut être questionnable. Ce n'est que 0,5 %, mais on voit que certains médecins, ou en tout cas professionnels compétents, peuvent avoir des notions un peu élastiques, des critères de la loi.

Flora Bastiani

Parmi ces retours, vous avez noté où est-ce que cette question est soulevée, la question de la situation sociale des personnes qui ont recours à l'aide médicale à mourir ?

Anne-Marie Savard

Pas vraiment. Chez nous, on a un système de santé publique et universel. Dans des juridictions comme l'Oregon, on sait très bien que quatre-vingt pourcent des personnes qui ont recours à l'aide médicale à mourir n'ont d'autres soins et services de santé ou d'assurance que *Medicaid* ou *Medicare*. Donc ça, c'est très préoccupant. Au Québec, on n'a pas ce problème, c'est-à-dire que toute personne peut avoir accès et a le droit d'avoir accès aux soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue dans tous les soins. Donc, c'est vrai que ce n'est pas un enjeu, on n'a pas de données encore.

C'est intéressant, cette question de données sociales et démographiques, parce qu'au-delà de l'accès aux soins, il peut y avoir quand même des données démontrant effectivement un niveau de vie, une scolarisation, les codes postaux différents, etc. Je pense que ça mériterait effectivement d'être relaté dans le rapport, mais on n'a pas ces informations.

Flora Bastiani

Je vous pose cette question aussi parce que, en France, on a aussi une sécurité sociale qui est satisfaisante. Pourtant, tous les territoires n'ont pas le même accès aux soins. Donc je me posais la question du Québec.

Anne-Marie Savard

Pour l'accès aux soins palliatifs, effectivement, on note souvent, on dit qu'on a accès en fonction de notre code postal. Comme je vous dis, le territoire est relativement vaste, très concentré dans les centres urbains. Donc effectivement, dans les régions, il y a peut-être une disparité d'accès. C'est très intuitif ce que je vous dis, mais je ne dirais pas que c'est une donnée qui influence le taux assez important de l'aide médicale à mourir. Jusqu'à preuve du contraire, on verra bien.

Accès aux soins palliatifs

Flora Bastiani

D'accord. Cela reste à étudier. Justement, Briec, à propos de cet accès aux soins parfois inégal, on entend souvent dire que peu de personnes ont accès aux soins palliatifs et que le plus souvent, la promesse d'une fin de vie digne ne serait pas au rendez-vous. Dans votre pratique, peut-être que vous pouvez nous expliquer comment les malades arrivent dans votre service ?

Briec Henri

Sur Toulouse, on a deux unités de soins palliatifs, une unité sur le C.H.U. à l'Hôpital Purpan et une unité sur l'hôpital Joseph Ducuing, qui ont chacun dix lits. Ces deux unités accueillent globalement des personnes qui sont dans des situations similaires avec une diversité de pathologies. Nous, on essaye de prendre au maximum des personnes qui viennent directement du domicile, en évitant des recours aux urgences qui sont souvent source de difficultés pour les patients et puis pas forcément approprié pour les médecins urgentistes. On a aussi beaucoup de patients qu'on admet par les services d'oncologie du C.H.U. Et puis on a des patients qui peuvent venir de la neurologie, de la gériatrie ou en tout cas beaucoup de personnes du C.H.U., des personnes qui viennent aussi directement de leur domicile ou des hôpitaux ou cliniques environnants, puisque le C.H.U. a quand même vocation à avoir une activité de recours, donc on peut être amené à admettre des patients qui sont de toute la région Occitanie Ouest, selon la possibilité de les prendre en soins sur l'hôpital de proximité ou pas.

Flora Bastiani

Deux fois dix lits, c'est quand même assez peu. Est-ce qu'il y a d'autres possibilités d'avoir accès à des soins palliatifs ? Par exemple, votre équipe est-

elle en soutien avec d'autres structures, publiques ou privées ?

Brieuc Henri

Effectivement, deux fois dix lits, ça peut paraître très peu. Après, il faut se rappeler que les unités de soins palliatifs sont vraiment amenées à prendre en soin les patients les plus complexes. Pour cela, à Toulouse, au niveau du ratio de lits de soins palliatifs par rapport aux bassins d'hospitalisation, c'est plutôt bien doté, mais avec la limite de ce que je vous disais tout à l'heure : on a admis quand même des patients de l'extérieur du bassin de vie toulousain.

Pour ce qui est des autres possibilités de prise en charge palliative, aujourd'hui, la loi en France est faite de telle manière que, théoriquement, les soins palliatifs peuvent être administrés, ou en tout cas doivent être pratiqués dans tous les services de l'hôpital, des cliniques et également au domicile. Ça passe par un maillage du territoire et des hôpitaux avec des équipes mobiles de soins palliatifs qui vont venir voir les patients soit à leur domicile, département par département, soit dans les services de l'hôpital, avec une équipe mobile qui est rattachée au CHU, puis des équipes mobiles qui peuvent se déplacer dans les cliniques, etc.

Ils vont permettre d'apporter un soutien, une aide à la prescription, une aide à l'évaluation de certaines souffrances et puis une aide à l'orientation des patients. Est-ce qu'ils sont adaptés au niveau de la complexité, au niveau de la nécessité de prise en soin pour rester dans un service comme un service de cardiologie, de néphrologie ou d'oncologie ? Est-ce qu'ils doivent être admis sur une unité un peu plus spécialisée, c'est-à-dire ce qu'on appelle les lits identifiés de soins palliatifs, qui sont des lits au sein de différentes structures hospitalières, publiques ou privées, avec une dotation un petit peu supplémentaire en personnel pour pouvoir prendre en soins des patients qui ont besoin effectivement de plus de temps, etc. Cela va être un niveau un petit peu intermédiaire. Ou s'il faut orienter les patients plutôt sur une unité de soins palliatifs avec une dotation en soignants et des médecins qui sont spécialisés en soins palliatifs pour offrir une prise en soins qui va correspondre aux cas les plus complexes parmi les personnes soignées.

Flora Bastiani

Je vous remercie beaucoup tous les deux, Anne-Marie Savard et Brieuc Henri. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*.