

Penser la santé : La fin de vie

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons aujourd'hui pour le deuxième épisode consacré aux questions posées par la fin de vie. Depuis deux-mille-cinq, avec la loi Leonetti, puis deux-mille-seize avec la loi « Claeys-Leonetti », les soins palliatifs ont beaucoup évolué en France. Les équipes de soignants prennent en charge de manière globale des patients en situation de fin de vie, c'est-à-dire des patients pour lesquels il n'y a plus d'espoir de guérison.

Les soignants accompagnent ces patients pour tenter d'apaiser au mieux leur douleur. Lorsque cet apaisement est difficile à trouver ou que les circonstances liées à la pathologie conduisent le patient à exprimer un refus de continuer à vivre, comment les soignants répondent-ils à la demande de mort ? Ces demandes, même si elles sont exceptionnelles, sont accueillies par les soignants comme l'expression d'une souffrance à laquelle ils ont à travailler. Au moment même où l'examen d'un projet de loi visant à permettre une aide active à mourir est étudié en France, nous nous tournons vers les États qui ont déjà légiféré en ce sens pour apprendre de leur expérience.

C'est le cas du Québec qui, en décembre deux-mille-quinze, a adopté une loi permettant d'accéder à l'aide médicale à mourir. Pour poursuivre cette discussion, j'accueille Anne-Marie Savard, qui est professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Laval au Québec et titulaire de la Chaire Antoine Turmel sur la protection juridique des aînés, et Briec Henri, qui est médecin gériatre de l'unité de soins palliatifs Résonance qui compte une équipe mobile et une équipe de soins sur le site de Purpan au C.H.U. (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse. Bienvenue à tous les deux !

Nous avons terminé notre précédent entretien sur la question de l'accès aux prises en charge palliatives, qu'il s'agisse des unités de soins, des lits identifiés, de l'intervention des équipes mobiles dans les établissements ou du soutien qu'elles apportent dans le cadre des hospitalisations à domicile.

Inégalités d'accès

Flora Bastiani

L'accès aux soins palliatifs est toujours possible, quelle que soit la structure ou

l'institution. Comment expliqueriez-vous le discours qui déclare que l'accès aux soins palliatifs est un luxe auquel tout le monde n'a pas droit ?

Brieuc Henri

C'est vrai qu'il y a de vraies carences, malgré tout. La mise en pratique est beaucoup plus complexe que l'organisation telle qu'elle est voulue par la loi. Les personnes qui habitent à Toulouse ou dans le département en général ont quand même la possibilité d'avoir une équipe mobile qui va se déplacer à domicile chez les personnes, il y a aussi des hospitalisations à domicile avec des médecins qui sont formés à la prise en charge de la douleur, ou les soins palliatifs où on peut faire des sédations profondes et continues jusqu'au décès au domicile.

C'est le cas dans le département de Haute-Garonne, mais ce n'est pas forcément le cas dans d'autres départements. Effectivement, aujourd'hui, la loi telle qu'elle est écrite n'est pas appliquée de la même manière partout. Il y a un déficit d'accès aux soins palliatifs qui va être effectivement dépendant de sa localisation sur le territoire français. Et là on parle beaucoup de la métropole, mais sur les départements ultramarins, c'est d'autant plus complexe.

Flora Bastiani

Cette question est un peu annexe : dans le cadre de l'aide médicale à mourir, est-ce qu'il est possible de procéder à un prélèvement d'organes ?

Anne-Marie Savard

C'est une excellente question. À mon avis oui, mais je devrais le vérifier. Je vais vous faire vous en faire la confession, je n'ai rien lu là-dessus. Je vais me renseigner.

Flora Bastiani

C'est une question qui s'est posée plusieurs fois dans le cadre du travail sur le prélèvement. Vous avez une idée de la réponse, Brieuc ?

Brieuc Henri

Au Québec, j'avoue que je n'ai pas forcément d'idée. Je sais que c'est un questionnement qui revient souvent, exclure le prélèvement d'organes des personnes à qui on administrera une aide à mourir pour éviter effectivement les dérives ou un côté un peu utilitariste d'une euthanasie. Je n'ai pas plus de réponses.

Flora Bastiani

Ce sont peut-être des organes de bonne qualité...

Anne-Marie Savard

Il faut que ça corresponde aux volontés évidemment de la personne défunte. Pourquoi ne pas répondre à son souhait d'aider son prochain ? C'est sûr qu'il n'y a rien dans la loi qui ni l'empêche ni le prévoit. Mais je vais voir peut-être un petit peu dans la pratique, comment ça se fait. C'est vraiment intéressant, effectivement.

Flora Bastiani

En France, il y a une procédure, les prélèvements sont classifiés et ça pourrait correspondre au protocole Maastricht trois qui est un prélèvement anticipé du vivant de la personne.

Anne-Marie Savard

Cela reste une question à éclaircir.

La profondeur des débats

Flora Bastiani

La question de la mort, de la fin de vie, est habituellement taboue dans nos sociétés. Pourtant, avec ces débats sur la fin de vie, elle est mise en avant d'une manière importante. Il me semble qu'il est assez difficile de savoir à quel point ces débats ne sont pas en train d'éluider ce qu'est concrètement le mourir, ce que sont véritablement les circonstances du mourir. Dans le cas d'une pathologie grave et complexe, exprimer une demande de mort, il me semble que ce n'est pas accessible à toute personne concernée par les soins palliatifs.

Donc je me demande s'il n'y a pas dans ces débats une sorte d'idéalisation de ce que sont la dignité et l'autonomie de décision pour une personne en fin de vie. Par exemple l'autonomie, lorsqu'on est dans un état de très grande vulnérabilité, qu'est-ce que ça veut dire ? C'est un petit peu compliqué de prendre une décision dans cet état de vulnérabilité. On peut poser la question de la dignité, qui est beaucoup discutée. Est-ce qu'il y a vraiment des situations indignes, qui amèneraient l'idée qu'il y a des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues ? Ces questions-là sont au cœur des débats sur la fin de vie et sont beaucoup

mises en avant, mais le fond n'est pas tellement discuté, j'ai l'impression.

Anne-Marie Savard

Ces réflexions-là, on les a eues lorsqu'en deux-mille-neuf a été mise en place cette commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Je vous avouerai très personnellement, pas en tant que juriste, mais en tant que citoyenne, que ça m'a choquée profondément. On induisait par là que cette forme de mort désirée, voulue, souhaitée, demandée, était celle de mourir dans la dignité. Que sont les autres qui finalement n'ont pas envie, n'ont pas le loisir de mourir comme ça ? Les autres ne meurent pas dans la dignité ?

Cette commission-là a duré trois ans. Cela laisse des marques dans la société, cela dit quelque chose d'elle, qui parle de la mort. Donc, pour moi, c'est important. Après on a mis cette loi en vigueur, en considérant, pour des raisons constitutionnelles, que c'est un soin. Là aussi, personne n'est contre la vertu, c'est un soin et tout le monde veut des soins.

Il y a une tendance par les mots, par cette tournée, ces consultations publiques, qui ont induit, je pense, dans les consciences populaires, cette idée que mourir dans la dignité, c'est mourir quand on veut, quand on le souhaite et quand on en a envie. Il y a vraiment un petit danger. Il faut revenir à d'autres notions relatives à la dignité, à l'autonomie, qui parlent de l'être humain et de manière plus ontologique.

Brieuc Henri

Oui, c'est intéressant comme réflexion parce qu'on a l'impression qu'aujourd'hui les termes « autonomie » et « dignité » sont peut-être un peu galvaudés dans l'utilisation qu'on en fait. En tout cas, ils sont un petit peu instrumentalisés par le contexte de lobbying et de légiférations en cours. Avec les patients, je préfère parler d'une notion de perte de l'estime de soi que de vraie perte de la dignité, qui me paraît être un peu plus compliquée à aborder dans une relation un peu quotidienne de soins. Mais en tout cas, c'est vrai que les citoyens vont porter un fort désir d'autonomie en se projetant dans des situations qui sont par nature impensables : celle de la maladie très grave, de la fin de vie proche, de la perte d'indépendance fonctionnelle, de la nécessité d'avoir des soins quotidiens. On peut effectivement s'y projeter pendant qu'on est en bonne santé, mais ça a ses limites. Je pense que c'est de là que vient cette demande de pouvoir mettre un terme à sa vie quand on l'estime nécessaire.

Puis d'un autre côté, quand ce moment vient effectivement, que dire de cette valorisation de l'autonomie alors qu'on est dans une situation d'extrême vulnérabilité, que derrière se passent des choses extrêmement complexes quand

on approche à sa fin de vie, avec parfois une dégradation de son état de santé extrêmement rapide, qu'on voit son corps changer, qu'on voit ses relations avec les autres changer, qu'on entre dans une relation de soins qui nécessite de rester hospitalisé. Je trouve qu'il y a une extrême complexité dans ces questions et que la réponse qu'on pourrait apporter sur une aide médicale à mourir me paraît un peu simpliste vis-à-vis de la complexité des questionnements qui se posent à ce moment-là.

Flora Bastiani

Pour avoir un peu étudié ces questions, il me semble que, par exemple, l'annonce de l'entrée dans les soins palliatifs suscite souvent un choc. Et évidemment, la demande de mort est dans un contexte de vulnérabilité psychique. Donc on peut se demander comment elle est fondée, parce que j'imagine que les demandes de mort sont souvent inscrites, soit dans un contexte extrêmement douloureux et difficile à apaiser, soit aussi dans ce contexte de non-acceptation de la pathologie.

Brieuc Henri

Vous avez parfaitement raison.

Anne-Marie Savard

Il y a là une angoisse existentielle. Cette angoisse peut générer un désir de contrôle aussi très grand, de sentir qu'on a une emprise sur quelque chose. Ce quelque chose étant la mort, tout simplement. Il y a quand même ces dérives.

Je pense aussi, concernant la demande anticipée d'aide médicale à mourir, qu'on a encore du chemin à faire. Il reste des questions à définir. Par exemple, une personne était apte à déterminer les manifestations cliniques qui vont servir de signal aux professionnels compétents : une fois rendue alité ou ne s'alimentant plus seule, elle voulait l'obtenir. Mais voilà que la personne tout à coup manifeste des signes d'apaisement. Elle est heureuse, mais les manifestations cliniques sont là. Qu'est-ce qu'on fait ? Donc il y a tout ça aussi à réfléchir. On n'a pas terminé d'en parler.

Brieuc Henri

La question de la temporalité est vraiment centrale effectivement : entre une demande anticipée, le moment de la demande, qu'est-ce qui se joue ? C'est ce qu'on essaie, nous, de mettre en avant. Face à une demande de mort ou ou même une demande de sédation, à l'heure actuelle, dans notre pratique clinique

quotidienne, il y a rarement une urgence à agir dans les vingt-quatre ou quarante-huit heures. Soit le patient est très symptomatique, il y a un risque pour sa vie à très court terme et à ce moment-là, il faut faire quelque chose pour le soulager, et ça peut être l'extraire de cette situation en abaissant son niveau de conscience, soit on n'est pas dans cette situation-là et donc ces demandes doivent être réévaluées.

On doit pouvoir prendre le temps d'accueillir la demande, de comprendre ce qui est sous-tendu dans cette demande et pouvoir la réévaluer et la réexaminer. En équipe mobile de soins palliatifs, il nous est arrivé de voir une patiente dans un service de gériatrie qui, venant de recevoir une annonce, ayant eu une première cure de chimiothérapie qui s'était très mal passée, qu'elle avait très mal toléré, étant hospitalisée dans le service de gériatrie, elle m'a exprimé vouloir mettre un terme à sa vie, vouloir aller en Espagne pour que l'on puisse mettre un terme à sa vie. C'était uniquement cette chose-là qu'elle voulait absolument. On en a beaucoup parlé avec la dame, on en a beaucoup parlé avec l'équipe de soins, puis finalement on voit qu'en prenant du recul sur cette demande-là, on lui a expliqué que c'était totalement envisageable qu'on ne refasse pas de chimiothérapie, qu'on ne la remette pas dans cette situation difficile. Et effectivement, en voyant qu'elle allait plutôt mieux en s'éloignant de la chimiothérapie, elle n'a jamais réitéré cette demande-là.

Si aujourd'hui on demande à statuer dans un délai qui risque quand même d'être assez court sur les demandes d'aide médicale à mourir, peut-être qu'on va mettre en œuvre des procédures où on mettra un terme à la vie de certains patients sans savoir effectivement comment aurait évolué leur demande.

Anne-Marie Savard

Tellement d'accord. Chez nous, le délai moyen entre la demande initiale d'aide médicale à mourir et la dispensation est de trente-deux jours. Ce n'est pas très long, ce n'est pas non plus immédiat. Il n'y a pas de délais prescrits par la loi, simplement dans le Code criminel canadien, on demande quatre-vingt-dix jours, lorsque la personne n'est pas en fin de vie. Par exemple, si elle est atteinte d'une déficience physique grave, qui peut provenir d'un accident, donc on passe d'une situation de totale autonomie à une situation d'autonomie très affaiblie. Ça peut créer un choc. Donc on demande quand même un trois mois dans ces conditions-là. Sinon c'est plutôt une trentaine de jours.

Brieuc Henri

Tandis qu'aujourd'hui, sur le projet de loi qui est évalué en France, on est plutôt sur une « durée maximale de traitement de la demande », pour éviter un

traitement dilatoire des demandes, ils expriment que, dans les quinze jours qui suivent la demande, si cette demande répétée, on doit mettre en œuvre la procédure : de recueillir l'avis des praticiens, etc. Pour pouvoir donner une réponse, qu'elle soit favorable ou non au patient dans les quinze jours. Cela me paraît extrêmement court.

Anne-Marie Savard

C'est très court.

Avis des soignants

Flora Bastiani

Et du côté des soignants ? Il y a cette question du délai de la prise de décision, mais du côté des soignants, j'ai souvent entendu qu'on pourrait être réduit à des prestataires de service. Finalement, répondre à une demande qui ne soit pas prise conjointement avec les soignants et justement avec la collégialité soignante, c'est quelque chose qui revient beaucoup dans le discours depuis longtemps.

Vous, Anne-Marie, vous disiez que finalement, au Québec, quand les débats ont eu lieu, les soignants aussi étaient plutôt favorables.

Anne-Marie Savard

Je suis avec grand intérêt les débats, j'entends et je lis beaucoup de soignants qui s'opposent. De mémoire, je n'ai pas le sentiment qu'on ait eu la même chose. C'est culturel. Au Québec, on aime moins la dissension, on est très consensuels. Quand on sent un mouvement, on dirait que les voix qui peut-être seraient contre ne s'élèvent pas nécessairement. Je ne suis pas en train de dire que tous les soignants étaient favorables, mais du moins, on ne les a pas beaucoup entendus.

Je sais que le nombre de médecins augmente, aussi. En deux-mille-dix-neuf, on était à trois pourcent des médecins participant au système public. On est rendu à près de huit pourcent des médecins qui pratiquent cet acte. Prenons pour acquis que ce ne sont pas tous des médecins généralistes. Aujourd'hui, les infirmières praticiennes spécialisées qui sont vos infirmières de pratiques avancées ici, peuvent pratiquer. On voit aussi cette augmentation-là.

La place des proches

Flora Bastiani

Pour finir, j'aimerais aborder la question de la place des proches dans la fin de vie. Est-ce que dans cette procédure qui est celle de l'aide médicale à mourir au Québec, les proches ont une place particulière ?

Anne-Marie Savard

Dans la loi, je parle en termes de juristes, évidemment, les professionnels compétents doivent s'assurer que la personne qui désire obtenir l'aide médicale à mourir aura eu l'occasion de s'entretenir avec les personnes avec qui elle souhaite s'entretenir. C'est la moindre des choses, on va dire. Il n'y a pas plus que ça. Chez nous, on est vraiment dans une perspective d'autonomie libérale très rationnelle. C'est le concept de l'autonomie individuelle. Lui permettre qu'elle parle avec ses proches, c'est à mon avis la moindre des choses. Ça ne devrait même pas être inscrit dans la loi. Il n'y a pas plus que ça.

Il y a une nouveauté relative à la demande anticipée d'aide médicale à mourir, où on parle d'un tiers de confiance que vous avez déjà comme notion ici en France. La personne dans son formulaire de demande d'aide médicale à mourir anticipée, peut nommer un tiers de confiance qui va servir à interpeller l'équipe de soins, à faire le lien entre la personne qui possiblement est devenue inapte et l'équipe de soins en disant : « Vous voyez, j'ai l'impression qu'elle est en train de devenir inapte » ou « J'ai l'impression qu'elle est en train de manifester les signes cliniques qu'elle avait mentionné dans son formulaire, au-delà desquels elle ne voulait pas aller ». Peut-être serait-elle prête à obtenir l'aide, auquel cas les professionnels compétents doivent procéder à une évaluation de la personne. Donc on voit peut-être ce maillon intervenir. Mais c'est la première fois qu'on parle au Québec, dans les lois, d'un tiers de confiance.

Flora Bastiani

Chez nous, ça correspond à la notion de personne de confiance. C'est vrai que déjà aujourd'hui, j'ai l'impression que dans la pratique, c'est vraiment très important.

Brieuc Henri

Oui, on essaie de recueillir autant que faire se peut l'information, de savoir s'il y a une personne de confiance qui est désignée ou non. Après, c'est souvent compliqué de se servir de ce dispositif légal qui existe depuis quelques années en France puisqu'il y a une confusion entre la personne de confiance, la personne à prévenir, et la personne référente. Parfois on a des situations où la

personne est en capacité d'exprimer sa volonté, mais la personne de confiance vient quand même nous interpeller. On essaye de reposer les choses, de leur dire qu'effectivement ce n'est pas le but de la personne de confiance. Même quand la personne est en difficulté pour exprimer sa volonté, ou n'est pas en capacité de s'exprimer, c'est compliqué d'amener la personne de confiance à ne pas exprimer son opinion ou son sentiment sur une situation qui est forcément émotionnellement aussi très impliquée, mais de porter la voix de la personne soignée, c'est extrêmement complexe.

Toujours est-il que la personne de confiance, elle a une valeur consultative aujourd'hui dans la loi française. Après, à nous, médecins et équipes de soins, de pouvoir guider les personnes qui sont désignées comme personnes de confiance pour que leur participation soit la plus pertinente possible et la plus utile. Et puis on essaye de faire le tri effectivement, selon ce que ce qu'ils peuvent nous transmettre.

Flora Bastiani

Dans la situation des soins palliatifs aujourd'hui, les proches ont quand même une place vraiment importante. Vous avez dit qu'il y a peut-être une confusion : est-ce que la personne de confiance est censée donner son propre avis, ou représenter le patient qui n'est plus en capacité de s'exprimer ? J'imagine que les proches sont très présents dans les soins palliatifs et l'accompagnement.

Il y a aussi ceux qu'on appelle maintenant les proches-aidants, c'est-à-dire des personnes qui vont prendre en charge une partie des soins et qui peuvent être pour vous, soignants, une sorte de support.

Brieuc Henri

Effectivement, sur l'unité de soins palliatifs et même en équipe mobile, on est amené à pouvoir accompagner à la fois les personnes malades et à la fois leurs proches. Leur entourage proche, ça va être selon aussi les volontés de la personne malade. Il y a des personnes qui vont vouloir tenir à l'écart telle ou telle personne parce que dans une situation qu'est la grave maladie ou la fin de vie, on a peut-être envie de s'entourer de certaines personnes et de peut-être avoir moins de contact avec d'autres.

En tout cas, on essaye au maximum de tenir compte de l'entourage du patient, ça fait partie intégrante de notre prise en soins sur les unités de soins palliatifs. On sait que les personnes qu'on va accompagner jusqu'à la fin de leur vie auront une période de leur vie qui est la phase terminale, où ils vont être en capacité de s'exprimer de manière un petit peu fluctuante, voire pas du tout en capacité de s'exprimer. À ce moment-là, l'accompagnement des proches prend toute son

importance. Il ne faut pas oublier qu'effectivement, comme vous l'avez dit au début de ce podcast, un décès, une fin de vie, c'est la fin de l'histoire d'une personne, mais c'est une partie de l'histoire d'autres personnes qui l'entourent et que cette partie-là de l'histoire de vie de ces personnes, il faut pouvoir aussi l'accompagner. Elles ont la possibilité d'avoir un suivi de deuil avec les psychologues de l'unité. Certaines personnes continuent à venir sur l'hôpital pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, pour continuer à voir les psychologues de l'unité. Cet accompagnement ne se termine pas au moment du décès du patient. La posture, la position des proches en soins palliatifs est très très importante.

Anne-Marie Savard

Je trouve ça fascinant de vous entendre Briec, c'est vrai que je ne suis pas ce qu'il se passe dans les milieux des maisons de soins palliatifs, mais j'ai l'impression que dans le cadre de la procédure d'aide médicale à mourir, toute cette chaleur humaine que vous êtes en train de décrire est peut-être un peu plus absente. C'est peut-être une fausse image, mais ça devient un peu plus froid, un peu plus distant, tandis qu'on a l'impression qu'il faudrait peut-être changer. Peut-être que le fait qu'on mentionne le tiers de confiance chez nous, qu'on les intègre un peu plus... On commence à parler du concept d'autonomie relationnelle aussi. Cette idée que l'autonomie ne se manifeste pas que par cette volonté individuelle, mais aussi par le biais de la reconnaissance par les autres et de l'accompagnement aussi de ses proches dans des moments cruciaux.

Remerciements

Flora Bastiani

Je vous remercie beaucoup tous les deux, Anne-Marie Savard et Briec Henri. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*. Ce podcast vous est proposé par le réseau de recherche « Penser La Santé » de l'Université Toulouse Jean Jaurès.