

# Soins palliatifs : trois ans après la loi Léonetti sur le droit des malades et la fin de vie, il faut encore expliquer



PHOTO SIMON BOURGEOIS

L'accompagnement en réseau et la prise en charge globale sont deux grands principes des soins palliatifs.

**M**ARIE-HÉLÈNE BOUCAND est médecin et cofondatrice d'une association de malades touchés par le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), une maladie génétique rare. Elle est elle-même touchée par la forme vasculaire de cette maladie et vit à Lyon. En juillet dernier, elle a été auditionnée par la commission Léonetti.

**Les soins palliatifs sont associés à l'approche globale de la personne. Comment avoir cette approche ?**

L'approche humaine devrait être celle de tous médecins. Il y a une dimension personnelle, familiale, psychologique, spirituelle dans chaque patient. Dans les soins palliatifs, le médecin n'est pas tout seul. Il est en équipe. Le patient choisit souvent un interlocuteur privilégié dans celle-ci. Les décisions sont collégiales. L'équipe de base est souvent constituée de médecins, d'une infirmière, d'un psychologue et de bénévoles qui ont reçu une formation spécifique.

**Le médecin et le malade ont-ils le même regard sur les soins palliatifs ?**

Par définition, le médecin et le malade n'ont pas le même point de vue. Depuis la loi de 2002 sur

les droits du malade, ceux-ci veulent en savoir autant que les médecins. Ils croulent sous une masse d'informations considérable. Est-ce qu'un malade peut décider entre deux types de chimiothérapie ? Est-ce à la famille de décider si on va alimenter le patient par sonde gastrique ? C'est culpabilisant de refuser. Il y a certaines familles qui peuvent prendre cette décision mais je vois aussi les dégâts dans celles qui ont dû faire ces choix.

**Etiez-vous aussi sensibilisée sur les soins palliatifs quand vous étiez médecin ?**

Oui. J'étais interne dans les années 1975-1980 quand les soins palliatifs sont apparus en France. J'ai hésité à m'engager dans cette voie et j'ai choisi les soins de rééducation. L'esprit est un peu le même, c'est un esprit actif.

**Comment améliorer l'offre de soins palliatifs ?**

C'est une question d'orientation politique. Il manque de lits et d'équipes mobiles. Il faut des moyens financiers, des équipes motivées pour faire changer l'état d'esprit. Les soins palliatifs, cela ne veut pas dire que l'on baisse les bras. Ce n'est pas une médecine de seconde zone, c'est une médecine globale, totale.

## Marie-Hélène Boucand est médecin et atteinte d'une maladie génétique rare. Elle a été entendue par la commission Léonetti.

**La loi Léonetti et la notion de « directives anticipées » sont-elles un progrès ?**

Bien sûr que c'est une avancée. La loi prévoit que toute personne peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle ne pourrait plus exprimer sa volonté par la suite. Il faut que ce soit par écrit et renouvelé tous les trois ans. Le corps médical doit respecter ces

directives. De même, dans toute hospitalisation, chaque patient peut désigner une personne de confiance en cas d'impossibilité à communiquer.

**Pourquoi la loi Léonetti est-elle mal connue ?**

Il n'y a pas eu de diffusion de cette loi. Elle répond pratiquement à toutes les demandes. C'est une

très bonne loi. Par rapport à mon expérience de médecin, la loi est venue confirmer ce que j'avais fait alors qu'elle n'existait pas encore. C'est au corps médical et aux patients de s'en emparer. Il ne s'agit pas d'être pour ou contre l'euthanasie. Le débat n'est pas là. Certains ont une vision passionnée basée sur une perversion du terme de dignité. On veut parfois nous faire croire que la dignité peut se perdre. Je ne le pense pas. L'homme ne se perd pas même s'il n'a plus figure humaine.

**Et l'affaire Clara Blanc ?**

Cette jeune femme, atteinte du SED, a indiqué en avril dernier dans la presse qu'elle souhaiterait mourir si son état se dégradait. Les médias ont relayé son message. Dans notre association de malades, cela a eu un impact considérable. Nous avons eu des appels de parents catastrophés. Je pense que cette dame voulait que les gens réfléchissent. Mais cela a eu un

effet négatif sur les patients atteints de la même maladie. On ne peut pas gérer des souffrances individuelles par des réponses médiatiques.

**La médiation fait-elle du tort ?**

Il ne faut pas oublier les situations vécues en silence. Les soins palliatifs permettent d'être vivant jusqu'à la mort. Mon souhait comme malade est d'être vivante jusqu'au bout. En se battant jusqu'à la mort. Parfois, je n'y arrive plus. Il faut le faire avec d'autres. C'est le rôle du tissu social. Être vivante, c'est me lever cinq minutes par jour ou c'est accepter de manger quand je n'ai pas faim. Il faut se demander « Qu'est-ce qui fait vie en moi ? » Cela peut-être de faire un sourire, être vrai devant les autres, laisser tomber sa carapace.

Vous êtes vivant quand vous recevez ou donnez quelque chose. Vous voyez, on est à des millions de kilomètres de l'euthanasie. **Recueilli par Thomas Levivier**

## LES ESSENTIELS DU DOSSIER

**Qui est Jean Léonetti ?**

Ce médecin cardiologue est député-maire d'Antibes (06). La loi du 22 avril 2005 porte son nom puisqu'il en fut le rapporteur.

**Apports de la loi Léonetti**

Quand le patient est capable d'exprimer sa volonté, le médecin doit respecter la décision du patient. Quand le patient n'est pas en état de l'exprimer, le médecin doit consulter la personne de confiance, la famille ou les proches et les directives anticipées que le patient aurait pu laisser. Il y a concertation avec l'équipe de soins et une procédure collégiale aboutit à la décision médicale. La décision doit prendre en compte les souhaits que le patient aurait exprimés antérieurement. La décision ne doit pas être prise « en accord avec la famille », pour éviter une culpabilité ultérieure.

« CECI EST TON CORPS »

# La fin de vie en Belgique, racontée par Gabriel Ringlet

La voix est douce, et les mots sont posés. Pesés. Lorsqu'on entend pour la première fois le Père Gabriel Ringlet parler de la fin de vie, on se dit qu'il prend toutes sortes de précautions. C'est bien naturel. Mais très vite, les silences surviennent. Plus denses que jamais. Parce que qu'il y met bien plus que de la prudence. Il y a une telle humanité, un tel amour, à l'autre bout du fil, qu'on se retrouve soi-même projeté en situation. Dans le désarroi, au chevet d'un être cher. A la recherche du mot juste, ou du contact réconfortant. « Pour valoriser le vivre dans le mourir », dit Gabriel Ringlet. Le déni de la mort est un fait de société, en Belgique comme en France. Jusqu'au jour où elle nous rattrape. Mais c'est un événement qui peut être vécu de l'autre côté de la frontière, semble-t-il, avec un peu plus de sérénité que chez nous. Parce que tous les hôpitaux belges attribuent au moins quelques lits aux soins palliatifs. Parce que le personnel qui y est attaché passe

deux fois plus de temps, c'est légal, auprès des malades. Et parce que les opinions ont passé ici le cap de l'affrontement. La loi belge définit les conditions dans lesquelles l'euthanasie active ne constitue pas une infraction pénale. « Nous avons des balises précises », dit Gabriel Ringlet, des comités éthiques et des protocoles rigoureux, qui nous aident beaucoup. » Et il conclut : « La loi est vraiment bien faite, mais l'essentiel reste le même : il faut gagner la confiance des familles. »

**Etienne Desfontaines**

> Gabriel Ringlet est prêtre, journaliste et écrivain, vice-recteur de l'université catholique de Louvain (Belgique). Spécialisé dans la communication de la mort, il écrit beaucoup et il anime des séminaires sur le sujet. Son dernier ouvrage, « Ceci est ton corps » (Albin Michel) est empreint d'une grande profondeur. Il rapporte une expérience vécue, jusqu'au bout de l'Espérance, dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Il est disponible en librairie.

## POURQUOI LES SOINS PALLIATIFS SONT-ILS SI IMPORTANTS ?



**HENRI DELBECQUE**, 73 ans, vice-président de la coordination régionale pour les soins palliatifs.

### « Le temps qui reste à vivre peut être riche »

« Le grand risque de la médecine, c'est de se confier uniquement à une technique qui a fait faire des progrès immenses. Cela risque de limiter le lien entre soignés et soignants. La personne souffrante n'est pas un objet mais un sujet. Ce n'est pas une ombre chinoise qui disparaît derrière la technique. Les soins palliatifs sont une forme de résistance au principe de la vie humaine. Nous sommes dans la vie. Le temps qu'il reste à vivre peut être d'une très grande richesse. »



**PIERRE DE BEER**, 78 ans, médecin retraité, auteur d'un livre sur l'accompagnement en fin de vie, Tourcoing.

### « Dire la vérité progressivement »

« Il faut être authentique dans son regard et qu'autrui sente qu'il est quelqu'un pour moi et pas seulement l'objet de mes soins. La loi Léonetti force à se remettre en question. Le médecin a besoin de la confiance du malade et inversement. Le médecin doit veiller à ne jamais mentir avec un malade. La vérité doit être dite progressivement. Les non-dits sont importants du moment qu'ils sont précédés ou suivis d'une parole de vérité. »



**FRANCIS MERCKAERT**, 62 ans, médecin, diacre et fondateur du réseau Diamant (Tourcoing).

### « On chemine avec le patient »

« J'exerce depuis 35 ans. J'ai accompagné beaucoup de gens en fin de vie. La mort fait partie de la vie. Si les conditions matérielles et psychologiques sont réunies, c'est un moment important, une période de partage. La personne qui vit cette situation se rend compte qu'elle a créé des liens. On chemine avec le patient. C'est un climat parfois douloureux mais d'une vérité intense. La loi Léonetti reste méconnue alors que le travail des députés a été remarquable. »



**JEAN COUSIN**, 59 ans, diacre, aumônier de l'hôpital de Seclin.

### « Prendre en compte les familles »

« Le respect de l'humanité jusqu'au bout est essentiel. Depuis la création de l'équipe mobile de soins palliatifs, je constate une amélioration de la prise en charge de la fin de vie. Il y a beaucoup moins de souffrances physiques et les familles sont davantage prises en compte. L'accompagnement des familles fait partie des soins palliatifs. La loi Léonetti permet d'éviter l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Les médecins en soins palliatifs sont trop discrets, ils devraient davantage s'exprimer ! »

**15** C'est le nombre de jours que devrait compter le congé d'accompagnement de fin de vie proposé par le député Jean Léonetti dans le rapport qu'il a remis cette semaine au Premier ministre François Fillon. Une allocation pourrait être versée à un proche qui accompagne.

## AU CENTRE DU HAUTMONT

# Une journée pour s'informer et échanger sur la loi

Mieux faire connaître la loi Léonetti : voilà la proposition du centre du Hautmont de Mouvaux qui invite à réfléchir sur la fin de vie ce samedi 6 décembre. Deux soignants vont éclairer le sujet : Chantal Delplanque, cadre infirmier, membre du bureau de la Coordination Régionale des Soins Palliatifs Nord-Pas-de-Calais, et le docteur Charles Jousselein, de l'équipe des soins palliatifs à l'hôpital de Seclin.



**PATRICK VERNIER**, médecin retraité.

Patrick Vernier, médecin retraité, est l'animateur de la journée. Il fait partie des premiers diplômés en soins palliatifs en 1991. « Car, rappelle-t-il, c'est seulement dans les années 1990 qu'on a commencé à prendre en charge la douleur ! On l'a longtemps considérée comme "rédemptrice" ! » Lorsqu'il était médecin généraliste, il n'a pas été confronté directement à des demandes d'euthanasie. « Mais souvent, il y a une incompréhension entre le malade et son médecin. Ce dernier ne veut pas toujours entendre la détresse. Il faut se mettre à l'écoute. Quand on prend en compte les questions des gens, sans les occulter, presque toutes les demandes de mort disparaissent. » De cette relation soignant-soigné, il en a fait une pièce de théâtre, qui sera jouée samedi. Pour lui, la loi Léonetti est mal connue, même par les soignants : « Elle donne des repères essentiels, notamment contre l'acharnement thérapeutique. Elle incite à développer les soins palliatifs. Jusqu'à présent, aucun texte ne protégeait les médecins qui prescrivaient des antalgiques risquant d'écourter la vie. » La journée proposée par le centre du Hautmont compte aborder toutes les questions. Par exemple, que faire face à des douleurs insupportables ? « La loi précise que tout doit être employé pour soulager la douleur, jusqu'à des doses risquant d'abrèger la vie, ce qui est très différent de donner la mort. » Il s'agit de « dépasser l'émotion et la terreur pour aborder la fin de vie en vérité. »

Anne Sophie Houzdeaux

> « Fin de vie, loi Léonetti... parlons en vérité » : samedi 6 décembre, 9 h 30 - 17 h, 31 rue Mirabeau à Mouvaux. Ouvert à tous. Rens. : 03 20 26 09 61.

## DR CHARLES JOUSSELIN, RESPONSABLE DE L'ÉQUIPE MOBILE SOINS PALLIATIFS DE SECLIN

# « C'est le malade qui fixe la limite. On remet de l'humain. »

Les soins palliatifs sont souvent assimilés à la réduction de la douleur. Peut-on les résumer à cela ?

Il s'agit de prendre en charge le patient de manière globale. Un patient n'est jamais seul. On soigne un malade, pas une maladie ou un symptôme. Le second point important est le travail interdisciplinaire.

### Où en est la région dans le développement des soins palliatifs ?

Il y a une centaine de places d'hospitalisation dans une dizaine de structures. C'est plutôt pas mal par rapport à la population mais peu par rapport à l'état de santé de la région. Il y a une quinzaine d'équipes mobiles qui apportent expertise, conseil et soutien auprès des services hospitaliers et en ville.

### Comment est organisée une unité de soins palliatifs à l'hôpital ?

Elle prend en charge les cas complexes avec un patient très agité ou une douleur qu'on a du mal à calmer. Dans ces unités qui comptent en moyenne une dizaine de lits, la dotation en personnel est importante, ce qui explique que cela coûte cher.

Comment avoir cette approche globale de la personne ?



Le Dr Jousselein est responsable du pôle éthique de la SFAP (1).

En offrant une disponibilité d'écoute. Il faut que le patient puisse évoquer tous les sujets qu'il souhaite. On ne peut pas prendre en charge une personne sans s'occuper de la famille. Il y a un accompagnement parallèle de la famille. Nous pouvons recevoir quatre, cinq personnes de la famille. Nous devons apporter soutien et aide à ceux qui accompagnent le malade et nous sommes là pour faire circuler la parole entre eux. Il peut se passer des choses très poignantes. Il y a parfois des gestes d'amour incroyables. Il faut faire

cheminer le patient. Il ne parle que s'il le souhaite. Nous sommes une main tendue qu'il peut saisir ou pas.

### Combien de temps les patients restent-ils dans l'unité ?

En moyenne entre 15 et 20 jours. Environ 20 à 30 % des patients ressortent d'une unité de soins palliatifs. On n'y entre pas pour mourir.

### Quel est le rôle des unités mobiles ?

C'est un compagnonnage sans arrêt. Les équipes mobiles diffu-

sent une formation dans la pratique. C'est un boulot de formateur. Puis les équipes à l'hôpital ou en ville finissent par moins nous appeler. Elles ont acquis des réflexes. Nous ne sommes pas là pour prescrire à la place du médecin qui suit le patient. C'est « son » malade. Notre grande force, ce n'est pas que nous sommes plus malins mais que nous avons un regard décalé et extérieur sur une situation.

### Pourquoi la loi Léonetti est-elle si méconnue ?

Je pense qu'elle dérange beaucoup. C'est le malade qui nous dit où est l'obstination déraisonnable. La loi redonne des droits aux malades. C'est insupportable pour certains médecins. Cette loi m'aide beaucoup. Avec elle, on fait resurgir le malade. La famille n'est pas là pour décider mais on lui demande de nous parler du malade. C'est une façon de la déculpabiliser.

### Les directives anticipées vous servent-elles ?

C'est le malade qui fixe la limite. C'est très imparfait mais c'est humain. On sort de la technique et on remet de l'humain.

Recueilli par Thomas Levivier

> (1) Soc. française d'accompagnement et de soins palliatifs. www.sfpap.org