

## **Mission parlementaire d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie**

**Sophie Van Pradelles**

*Espace éthique/AP-HP*

**→ Séance : mercredi 18 juin 2008**

### **Témoignage de proches en soins palliatifs**

La mission parlementaire a reçu le 18 juin 2008 l'épouse d'un patient mort d'un cancer en 2004, en service de soins palliatifs, au centre hospitalier universitaire de Besançon. Ce nouveau témoignage de famille de patients marque le souci de la commission de donner une place à la parole des proches et des malades pour éclairer sa propre réflexion. La diversité des expériences vécues enrichit d'autant le travail réalisé avec le souci de prendre en compte les réalités de terrain. Monsieur M., connu pour son caractère impétueux, jusqu'à être surnommé "le capitaine" par son entourage, a été accueilli dans le service du docteur Régis Aubry. Il y a vécu les dernières semaines de sa vie.

Son épouse témoigne des difficultés des proches qui doivent accepter la réalité de la maladie et la réalité de la personne malade, elle est venue partager son expérience du temps en soins palliatifs, qui a été pour elle une « grande leçon de vie ».

### **Un combat contre la maladie qui se prolonge avec les professionnels du service de soins palliatifs**

Madame M. évoque dans un premier temps la personnalité de son mari, et l'épreuve vécue dans la confrontation à un cancer. « Nous avons découvert sa tumeur cérébrale sur un scanner réalisé en février 2003. Il m'a téléphoné, affolé par des troubles psychomoteurs : il ne parvenait plus à éviter une chaise sur son chemin. Il a été pris en charge immédiatement à Besançon, il a subi l'exérèse chirurgicale de sa tumeur puis un traitement complémentaire de radiothérapie et chimiothérapie commencé en urgence. Il a perdu trente kilos en deux mois. Mon mari n'était pas un "malade facile", c'était un homme qui avait beaucoup de caractère. Il ne s'est pas entendu avec le cancérologue de Besançon, et a préféré se confier à un ami de son père, cancérologue à Paris. Pendant un an, il a fait les allers-retours pour recevoir une chimiothérapie là-bas. Son état s'est maintenu stable pendant cette année, puis le cancérologue nous a parlé de rémission complète. Il nous a dit qu'Hervé était fatigué du fait

de la lourdeur des traitements, qu'il fallait "se retaper", mais qu'il y avait bon espoir.

« Très vite après cela la situation s'est dégradée, il a été plus mal, et après trois jours à la maison très difficiles, notre médecin traitant l'a fait hospitaliser. Il est entré en service de soins palliatifs à reculons. Il était très agressif, m'accusait de vouloir le tuer et me débarrasser de lui. Il ne voulait qu'une chose : se faire "retaper" et partir sur Paris au plus vite.»

Madame M est confrontée à cette difficulté particulière d'être un "proche", de devoir apprendre l'accompagnement : le temps de la maladie et le temps du malade. Son mari vivait une relation paradoxale à sa maladie, faite d'une certaine complaisance au traitement et d'un refus de la maladie.

« Jamais il n'a verbalisé une acceptation de la mort qui venait, jamais il n'a demandé une euthanasie. Le service de soins palliatif a su l'accompagner en le respectant dans son authenticité, sans jamais lui mentir, créant ainsi avec lui un lien relationnel sans l'asservir. Pour lui, il était important de se battre, l'équipe l'a toujours accompagné dans son combat, en précisant avec lui ce qu'il voulait, et sans jamais l'entretenir dans une illusion. »

### **Une attention à l'humain, un savoir-être qui soulagent un partie du fardeau lié à la maladie**

Pour la commission Leonetti, l'enjeu était de recueillir un témoignage sur le vécu des proches et des patients hospitalisés en soins palliatifs. Certains éléments soulignés semblent en effet remarquables, parmi lesquels les qualités de souplesse, d'adaptabilité d'horaires, d'attention aux « détails qui font la vie », de disponibilité, de sincérité, de finesse relationnelle et de préservation de l'intimité familiale. Madame M. parle avec émotion de l'accueil qui leur a été réservé, à son mari et à elle, à leur arrivée : « nous avons été reçus dans le salon des familles, où l'on avait mis des fleurs, il y avait des expositions de peintures, les patients dans leur chambre avaient des lampes de chevet colorées. »

« On n'a pas eu l'impression d'être à l'hôpital », dit cette épouse, que son métier d'infirmière a déjà familiarisé aux locaux hospitaliers. « Le lieu est plus convivial », soulignant que dans ce service, les attentions sont portées vers ce qui rend la vie possible et belle. Les horaires sont plus souples, pour la toilette, pour les visites.

« J'ai continué à travailler, on m'a permis de dormir sur place, avec mon mari, pendant plus d'un mois. Le matin, je prenais une douche dans le service, et je rejoignais directement ma clinique. Le rythme et les priorités de chacun sont respectés au mieux de ce qui est possible, pour permettre à la vie de se poursuivre malgré tout. »

L'attention est également portée vers le respect de l'intimité familiale, et la promotion des liens familiaux et amicaux. Monsieur M. semble avoir été entouré par de nombreux amis, et par une famille qui a su se mobiliser pour l'accompagner. L'équipe a su s'adapter à chacun, en permettant à son épouse et à l'un de ses fils de dormir sur place, en accueillant les amis

de façon adéquate. On s'adapte même aux petits désirs du patient : « mon mari aimait les bonnes choses, j'ai pu lui apporter un plateau d'huîtres, ce qui n'aurait pas toujours été possible ailleurs. Quand la vie se termine, ce sont des choses importantes. »

### **La compétence médicale et soignante, qualité essentielle de la prise en charge**

La disponibilité et la souplesse semblent se déployer dans un véritable professionnalisme médical et soignant. « Les choses ne traînent pas dans la prise en charge médicale, raconte madame M : les besoins médicaux sont identifiés et traités rapidement. Les rendez-vous d'examens sont pris tout de suite. Dès l'arrivée de mon mari, l'équipe s'est mise en contact avec son cancérologue parisien. Ce dernier n'a plus donné signe de vie à partir du moment où mon mari est entré en service de soins palliatifs, l'équipe n'a jamais obtenu la moindre réponse. Peut-être considérait-il que ce n'était plus de son ressort, mais mon mari et moi nous sommes sentis vraiment abandonnés par cette attitude. Mon mari ne voulait pas le croire, il croyait qu'on lui mentait. L'équipe des soins palliatifs nous a beaucoup porté. Ils ont accepté son agressivité, ils l'ont apprivoisé sans jamais lui mentir. Le personnel savait se taire, ne pas le toucher puisqu'il le refusait, respecter son silence. Ils nous tenaient au courant de leurs recherches. Quand on posait une question, on avait la réponse ou on nous disait franchement pourquoi on ne pouvait pas nous la donner. Ils n'ont jamais éludé une question, même si celle-ci était : "Est-ce que mon mari va mourir ? " ».

### **Un climat de parole sincère et délicate**

Le rapport à la vérité médicale due au patient, partagée avec les proches, semble particulièrement juste dans ce service. Monsieur M. n'a jamais voulu parler de sa mort, il n'a jamais montré qu'il laissait venir la mort ; il voulait se battre jusqu'au bout. Jamais, selon son épouse, il n'a été violenté dans cette manière d'appréhender sa fin de vie. Jamais il n'a été mis au pied du mur. Pourtant, on ne lui a jamais menti non plus, tout au long de l'accompagnement.

Pour les proches, l'équipe entière a su se mobiliser, s'adaptant et accompagnant chacun dans le respect de sa personnalité. « J'avais besoin de parler, ils ont su être à l'écoute. Ils n'ont pas fui devant les questions qui dérangent. Ils ont pris le temps d'être là ; on se sent porté, le fardeau est moins lourd » raconte la jeune femme.

La prise en charge des enfants semble aussi avoir été un élément déterminant de l'accompagnement. Monsieur et madame M. ne pouvaient pas concevoir d'annoncer à leurs deux fils l'imminence de la mort de leur père « et eux pensaient donc qu'il allait guérir. Pour moi, on ne pouvait pas dire ça à des enfants. L'équipe a abordé le problème, la psychologue

nous a aidé. Elle a eu le courage de dire aux enfants : « votre papa va mal, il va bientôt mourir. » Là, j'ai senti qu'ils s'en doutaient. Ce n'est pas moi qui me suis trouvée dans l'obligation de le leur dire, l'équipe l'a fait simplement, avec les mots qu'il faut. »

L'accompagnement des proches ne se limite pas à l'énonciation adéquate de la vérité, et se prolonge avec la promotion fine du lien familial. Ainsi, pour l'un des enfants il était difficile de venir voir son père. Aidé par la psychologue du service, il a pu accepter librement de venir le visiter. La décision a été prise dans une relation non culpabilisante, qu'il n'était pas possible à sa maman d'établir avec lui, à ces heures difficiles de leur vie.

**« J'ai bénéficié de conditions professionnelles très favorables à l'accompagnement de mon mari, et je trouvais dans l'exercice de mon métier une bouffée d'oxygène. »**

À la question posée par Jean Leonetti à propos de ce que la loi pouvait envisager pour favoriser l'accompagnement du patient par les proches et l'accompagnement des proches, madame M. évoque le soutien qu'elle a trouvé dans la poursuite d'une activité professionnelle. « J'ai bénéficié de conditions très favorables, ma clinique m'a d'emblée proposé de réorganiser et réduire mon temps de travail. Je travaillais donc à mi-temps au cours de la période de la fin de vie de mon mari, ce qui m'a permis d'être présente à ses côtés. Je n'aurais pas envisagé un congé d'accompagnement en tant que tel, excepté pour la dernière semaine vécue avec mon mari, car mon métier permet des horaires souples, mais pour d'autres cette opportunité peut s'avérer nécessaire. Par ailleurs, j'ai trouvé dans la poursuite de mon activité professionnelle une « bouffée d'oxygène » devant la pression de la maladie, et un très grand soutien de la part de mes collègues de travail. Cet aspect a été important pour moi. Aujourd'hui je travaille toujours dans la même clinique à  $\frac{3}{4}$  de temps. »

On le sait, être aidant d'un patient à domicile ou proche d'une personne qui termine sa vie requiert une grande disponibilité. Ce témoignage nous permet également de mesurer les bénéfices d'un maintien d'activité professionnelle, dans un climat attentif aux souffrances vécues par la personne.

Un tel climat dépend des qualités humaines de l'entourage professionnel. Il y va également de la finesse de chacun, participant à ce qu'une culture palliative une fois diffusée à l'hôpital, n'y soit pas circonscrite.

Si madame M. souligne que c'est ce soutien qui lui a donné la force de faire le chemin avec son mari, elle sait que de nombreux autres patients ne bénéficient pas d'une mobilisation aussi forte de leur entourage. « Une équipe de bénévoles est alors présente, mais ça ne fait pas tout, témoigne-t-elle. La reconnaissance de la vie par les proches, leur présence et l'amour porté à celui qui termine sa vie lui aident à se reconnaître comme vivant parmi les vivants. »

À une question posée par Jean Leonetti, madame M. répond que jamais son mari n'a demandé d'euthanasie, témoignant que ce n'est pas une

préoccupation systématique dans le combat contre une maladie qu'on sait incurable. « J'avais moi-même pensé que ça serait peut-être une question qui se poserait mais l'accueil en soins palliatifs m'en a écartée. Par la suite, je ne l'ai jamais évoquée à nouveau. »

### **Un accompagnement qui se prolonge selon les besoins des familles**

La porte n'est pas fermée une fois la mort survenue, et le soutien des proches se fait aussi dans leur deuil. Ainsi madame M. peut elle rendre visite à l'équipe à chaque anniversaire du décès de son mari pour remercier ceux qui ont été témoins de ce passage et qui ont vécu ces heures avec la famille. C'est pour elle un vrai soutien. Elle a été particulièrement touchée par le kinésithérapeute du service, qui exerçait la même profession que son mari et le massait en lui chantant des chants orthodoxes. Son mari était d'origine russe et c'était une joie pour lui. Il est venu chanter à l'enterrement, dans une démarche dont on est autorisé à penser qu'elle a été rendue possible par la qualité de la relation créée avec monsieur M. et sa famille.

### **Service de soins palliatifs, culture palliative de l'hôpital ?**

La compétence et les qualités remarquables du service des soins palliatifs de l'hôpital de Besançon semblent avoir été déterminantes dans l'accompagnement de cette famille, permettant que l'épreuve de la maladie soit vécue comme une vraie « leçon de vie ». On ne peut que regretter avec madame M. qu'il n'y ait que six lits de soins palliatifs disponibles en CHU pour toute la Franche-Comté. La culture palliative étendue à l'hôpital, appelée des vœux de Jean Leonetti nous semble en effet constituer une nécessité. Cependant, madame M. souligne, avec son expérience d'infirmière, que les conditions doivent être favorisées par les institutions pour qu'une culture palliative se développe en France. Le personnel soignant doit bénéficier du temps suffisant pour pouvoir favoriser la relation humaine, ce qui est nécessaire. Le travail doit se faire en équipe, avec une attention et une écoute de chacun des professionnels, ce qui semblait le cas à Besançon et qui a marqué madame M. On sait combien il est difficile à des médecins et des soignants surchargés de rester disponibles aux besoins d'autrui. Et l'on n'hésitera pas à souligner de notre point de vue la nécessité que la prise en charge palliative puisse être codifiée en terme de tarification à l'activité. Cette orientation serait au plus grand bénéfice des patients et des proches, et témoignerait d'une véritable volonté politique en faveur de la prise en charge des patients en fin de vie.

La parlementaire a souhaité recueillir le témoignage des proches de patients, pour mieux éclairer sa réflexion portant sur la réalité de

l'accompagnement et de la confrontation à la maladie. Elle témoigne ainsi du souci de comprendre au mieux la diversité des besoins de nos concitoyens traversant ces épreuves, afin d'y répondre de façon adéquate. Nous sommes marqués par la dignité et l'humilité qui caractérise le partage généreux avec les familles de leur expérience. Ces histoires singulières nous renforcent dans l'idée que l'épreuve de la maladie convoque les patients et les proches à vivre des heures douloureuses. Si les compétences techniques en matière de santé ne pourront pas leur épargner, si les qualités d'accompagnement ne peuvent pas supprimer la souffrance, nous voudrions nous faire ici l'écho de ceux qui, à travers leur expérience, témoignent du fait que les services de soins palliatifs les accompagnent et les soutiennent de leur présence humaine, faisant ainsi de ce si douloureux chemin "une vraie leçon de vie".