

Les unités au cœur des soins palliatifs

III. Une valeur ajoutée spécifique

Dr Jean LEONETTI, Député, rapporteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005

La visite de la Maison Jeanne Garnier constitue l'un des temps forts de la mission parlementaire que j'ai présidée, que ce soit pour les médecins ou les non médecins. A cette occasion, les médecins hospitaliers, qui ont l'habitude d'une certaine hiérarchie et d'une organisation technique, ont pénétré dans un univers à la fois apaisé et d'une haute technicité. Les notions de technique qui sauve et de parole qui console y étaient unifiées. Au sein de cette Maison, l'expérience était partagée et convergeait vers un objectif centré davantage sur l'humain que sur le résultat.

Nous avons bien compris que le premier risque était de ne pas légiférer et de laisser penser que la solution simpliste face à un problème inscrit au cœur de la préoccupation humaine consistait à laisser demander la mort, ce qui coûterait moins cher et serait plus agréable pour tous. Nous avons dépassé l'opposition entre l'euthanasie et les soins palliatifs, alors que je me rappelle encore des sentences terribles de Monsieur Comte-Sponville.

Suite au témoignage d'un malade du cancer, nous avons eu le sentiment que mieux valait développer la culture de soins palliatifs dans tous les endroits confrontés à la mort. Au cours de notre débat, un élément fort est apparu : les soignants de la Maison Jeanne Garnier ont expliqué qu'à l'arrivée du malade, ils parvenaient à déterminer la façon dont l'équipe soignante qui l'avait accueilli considérait les soins palliatifs en fonction du comportement du patient.

Nous avons donc tenté d'affirmer que l'action de la médecine triomphante et l'action des USP étaient complémentaires. Nul n'a jamais débouché une artère coronaire avec de la morphine à l'occasion d'un infarctus : cet acte relève donc déjà des soins palliatifs. Il est curieux de noter que selon les statistiques nord américaines, le fait de déboucher les artères coronaires sans utiliser de calmants entraîne une mortalité supérieure au même acte réalisé avec utilisation de calmants. Le traitement de la douleur serait donc un élément supplémentaire vers la guérison.

La voie de la complexité ne peut pas être appréhendée par des solutions simples : la valeur ajoutée des soins palliatifs réside dans une vision un peu différente de la médecine, qui doit accompagner les progrès techniques d'une vision humaine plus globale. On soigne un individu dans un parcours qui s'achève inéluctablement par la mort, à plus ou moins long terme.

Une société civilisée promulgue des lois qui servent à protéger le faible contre le fort. Dans ce cadre, quoi de plus utile et indispensable que de considérer celui qui est sur le chemin du départ comme devant faire l'objet de plus de sollicitudes, puisqu'il est le plus faible d'entre nous ? Dans notre société, les éléments de référence sont la force, la rentabilité et la jeunesse. La vie de ceux qui ne correspondent pas à ces critères en est diminuée.

Dans le cadre de notre réflexion sur les soins palliatifs, nous devons nourrir ce doute collectif et prendre le recul nécessaire. La vérité réside dans le doute collectif, davantage que dans les certitudes individuelles. Au travers de ces prises de position, nous avons été tous capables d'évoluer dans le doute, en créant une loi de cheminement et de doute, alors qu'en général, la loi est considérée comme universelle.

Les USP continueront donc à exister. Nous expliquerons aux économistes et aux financiers que le prix de la technique et des produits est quelque fois supérieur au temps humain. Nous ne pouvons pas régler les derniers instants d'un patient atteint d'un cancer généralisé par une perfusion inutile.

Marianne GOMEZ

Je vous remercie de cet exposé plein de vie et d'humanité.