

Les unités sous le regard de la société

Table ronde Entre mouroir et véritable lieu de vie ?

Les participants à cette table ronde sont :

*Marie de HENNEZEL, Chargée de mission auprès du Ministre de la Santé et des Solidarités
Marie-Sylvie RICHARD, Docteur en éthique médicale*

Avec les témoignages de :

*Michel SERRES, Philosophe (vidéo)
Anne-Marie TREBULLE, Soignante
Martine NAHMANI-ANDRE, (Maman d'Elodie)*

En introduction, le témoignage vidéo de Michel SERRES suite à sa visite de la Maison Médicale Jeanne Garnier est diffusé.

Michel SERRES

Le premier mot qui me vient à l'esprit est le terme « douceur », ce qui permet d'atténuer la douleur. Cette optique constitue un véritable renversement de situation : au sein de cette Maison, la mort est domestiquée, adoucie, et perd son aspect dramatique et de rupture. Notre civilisation est en contact permanent et violent avec la mort (il suffit de regarder le journal télévisé, qui donne à chaque spectateur « la mort à manger » à chaque repas).

Les personnes de ma génération préféraient naître, vivre et mourir à la maison. L'hôpital était réputé être un lieu de douleur, de séparation et de mort. Il est frappant que nous soyons ici dans une « maison », avec la volonté d'offrir un chez-soi. Cette volonté s'inscrit logiquement dans la volonté de domestiquer la mort. La Maison Médicale fait la synthèse entre la génération qui souhaitait mourir à la maison et la génération qui est rassurée par l'expertise que propose le milieu hospitalier.

Dans les années 80, la douleur, qui était jusqu'alors considérée comme une punition divine, est perçue comme un problème à résoudre. Ce changement est fondamental. Nos ancêtres ont conçu un code moral destiné à lutter contre une douleur quotidienne et permanente. L'arrivée des antalgiques et des soins palliatifs représente donc une rupture historique, et l'une des plus grandes révolutions du XX^{ème} siècle.

En conclusion, les soins palliatifs devraient presque avoir pour devise « tout est consommé », pour exprimer la totalité de la vie.

Marianne GOMEZ

Michel SERRES a bien compris que ce lien était à la fois maison et hôpital, en alliant confort et professionnalisme. Cette constatation transparait dans une enquête effectuée par la Maison Jeanne Garnier auprès de 2000 familles ayant eu un proche hospitalisé au cours des 2 dernières années : 67 % d'entre elles qualifient la Maison de lieu de vie plutôt que de mouroir (terme retenu dans 9% des cas). Ils admettent que le temps vécu à la Maison Jeanne Garnier a été utile, en ce qu'il leur a permis de vivre une période intense et d'établir des échanges avec leurs proches.

Marie de HENNEZEL

J'ai travaillé pendant presque dix ans en tant que psychologue au sein d'une USP. Je suis actuellement missionnée pour effectuer un tour de France et organiser des conférences avec les professionnels de terrain. Nous pressentons un tel danger pour l'avenir des USP parce que leur image demeure d'autant plus négative qu'on ne sait pas ce que c'est ou qu'on n'a pas pu accompagner correctement un de ses proches vers la mort.

Je me souviens d'une journaliste du Monde venue effectuer un reportage au sein de l'USP. Elle semblait extrêmement mal à l'aise, jusqu'à ce qu'elle ressente un déclic. L'image qu'elle portait en elle a été totalement retournée, lorsqu'elle s'est rendue compte qu'il ne s'agissait pas d'un mouroir mais d'un lieu de vie. Par conséquent, l'une des mesures que j'ai proposées dans mon rapport concernant la formation était le passage obligatoire, pendant les études de médecine, dans une USP ou une structure de soins palliatifs, pour déclencher ce choc positif. Cette mesure n'est pas d'actualité, étant donné le nombre limité de lieux d'accueil potentiels, mais je souhaitais l'évoquer.

Dr Marie-Sylvie RICHARD

Ma réaction ne sera guère différente de celle de Marie de HENNEZEL. Michel SERRES a fait une expérience en visitant la Maison, comme Jean LEONETTI ou moi-même. Si nous sommes encore marqués par cette visite, c'est parce que nous avons pu confronter nos images et nos expériences.

J'ai particulièrement apprécié les propos tenus par Michel SERRES concernant les notions de « maison » et « d'hôpital ». Nous sommes partagés entre ce que peuvent offrir l'hôpital (notamment en termes de soins) et l'accompagnement à domicile. Pour conjuguer ces désirs contradictoires, pour certains, il est nécessaire d'intégrer une structure, pour d'autres, il faut rester à la maison. Nous pouvons donc imaginer une alternance entre l'accueil à domicile et l'accueil en USP, afin que le malade trouve ce dont il a besoin au moment dit. Cette alternance est également nécessaire à la famille, qui peut parfois éprouver un épuisement qui ne lui permet plus de faire face. Les réseaux doivent aider les familles à bénéficier des meilleures conditions pour elles et pour le malade.

La Maison Jeanne Garnier est non seulement un lieu de vie, mais une école de vie. Nombreuses sont les familles qui ont admis y avoir beaucoup appris. De la même façon, une infirmière affirmait « plus je travaille ici, plus j'aime la vie ». Un jeune externe, d'origine juive, venu faire un stage d'aide soignant, s'est vu chargé d'un malade profondément pratiquant, juif, qui l'appelait « mon fils ». Cette relation a constitué une révélation de son identité et a permis une véritable transmission. En partant, il a conclu que jamais il n'aurait pensé apprendre la vie dans ce lieu. Les bénévoles émettent des réflexions du même style. Ceci étant, la situation n'est pas toujours facile, notamment pour les malades qui ne sont pas en état de goûter ces derniers instants. Ce moment, difficile à vivre, revêt au moins du sens pour leur entourage.

Martine NAHMANI-ANDRE

Ma fille, Elodie, est décédée au sein de la Maison Jeanne Garnier il y a un an et demi, après deux ans de longue maladie. Après de nombreux hôpitaux, nous avons eu la chance d'arriver dans un lieu de douceur et de paix, qui permet à la famille de se reposer et de rencontrer véritablement le malade. La qualité du personnel soignant permet de préparer le départ.

La Maison nous a épaulés et nous a évités de commettre des erreurs importantes. Ma fille a émis la volonté que je témoigne pour que ces unités perdurent. Cette Maison a changé notre vie : le deuil de mes petits enfants a été beaucoup moins difficile. Elodie devenait paraplégique et appelait de ses vœux une euthanasie. L'écoute du personnel nous a permis de comprendre qu'il

fallait consacrer du temps au départ. Ainsi, Elodie a pu faire tout ce qu'elle avait à faire : écrire un roman, faire son testament, préparer son enterrement...

Ces Maisons doivent perdurer, vous nous êtes absolument nécessaires et je vous remercie pour tout le travail que vous faites.

Anne-Marie TREBULLE

En tant qu'infirmière, j'ai choisi mon métier pour prendre soin d'une personne et non simplement traiter une maladie ou un organe. Nous devons prendre en compte la personne dans sa globalité, y compris son entourage.

Nous avons la chance, en soins palliatifs, de donner du sens à nos actions. Nous ne faisons rien de systématique, par exemple, prendre la tension à 6 heures du matin. Nous adaptons notre temps à chaque malade et non l'inverse, ce qui constitue une différence essentielle avec les autres services hospitaliers. Nous pouvons prendre en charge des familles, sans qu'elles soient contraintes à des horaires de visite. Une malade peut manger avec son mari, même s'il sort du travail particulièrement tard.

En tant que soignants, nous sommes confrontés à des patients extrêmement angoissés et à des familles agressives. Aidez nous à prendre en charge correctement les malades sans être épuisés. Les équipes prennent en charge les stagiaires, ce qui nécessite d'autant plus d'investissement. Nous avons réellement besoin de moyens pour continuer à prendre en charge le malade et sa famille. Prenons l'exemple d'un malade SDF qui n'a pas vu sa famille depuis des années : nous n'aurions pas le temps de rechercher sa famille dans un service traditionnel. Il est impossible d'accompagner les familles de la même façon dans un service traditionnel. Il est impossible d'envoyer un soignant inexpérimenté dans la chambre d'un malade atteint d'un cancer de la face : certains d'entre eux seront incapables de travailler en soins palliatifs.

Les équipes de soins palliatifs sont des ressources sur lesquelles les patients ont absolument besoin de pouvoir s'appuyer.

Marianne GOMEZ

Je vous remercie d'avoir recadré les débats en soulignant que la vie des équipes de soins palliatifs n'est pas toujours facile, ce qui nécessite une formation adéquate.

Dr Marie-Sylvie RICHARD

Une équipe de soins palliatifs ne restera un lieu de vie que si nous prenons soin de chacun. Si nous souhaitons que l'unité de soins palliatifs garde sa mission de lieu de référence, de formation et de recherche, il faut prendre en compte les réalités.

La Maison Jeanne Garnier subit un *turn over* régulier des effectifs de soignants : nous manquons de personnel susceptible de former les soignants et de participer à la transmission de l'esprit « soins palliatifs » au sein des différentes structures, ainsi qu'à la propagation de bonnes pratiques. Or, nous n'avons aucune possibilité de remplacer les soignants partis en formation. Nous sommes confrontés à une question essentielle : par manque de personnel, nous manquons à la fois de formateur et de personnel susceptible de suivre la formation.

Ces soignants, qui n'ont pas le temps d'être formés, doivent également accueillir les stagiaires, tout en restant disponible pour les malades et en étant confrontés à la souffrance des uns et des autres. C'est presque kamikaze d'envoyer des jeunes soignants en USP si on ne leur donne pas les moyens d'être formés et soutenus.

Marie de HENNEZEL

Ces propos sont assez inquiétants, sachant que les maisons comme la vôtre constituent des viviers de formateurs. En principe, on ne doit pas identifier des lits identifiés de soins palliatifs au sein de services qui ne s'engagent pas dans un programme de formation/actions, destiné à accompagner les équipes dans les difficultés qui sont les leurs.

Dr Marie-Sylvie RICHARD

Certes, nous avons des formateurs, mais davantage de moyens en personnel sont nécessaires pour éviter l'épuisement professionnel de nos équipes. Tout le monde est motivé et ressent le besoin de se former et de transmettre son expérience. Je suis abasourdie par la motivation du personnel des services comprenant des lits dédiés ou des EHPAD, tout en me demandant combien de temps ils vont tenir.

Marie de HENNEZEL

L'USP est absolument nécessaire comme colonne vertébrale, sur laquelle s'adosser pour développer la culture palliative.

Dr Marie-Claude BERTHELOT, Chef de service d'une maison de retraite (Yvelines)

La formation doit essentiellement être assurée sur le terrain, au cours des réunions d'équipe, qui permettent d'étudier des cas de malades de façon pluridisciplinaire. Ce type de démarche motive les équipes et les fait avancer, même si les formations externes revêtent un autre intérêt.

Anne-Marie TREBULLE

Nous agissons de la sorte au sein de la Maison Jeanne Garnier, mais il est nécessaire, pour ce faire, de retirer du personnel du terrain.

Marianne GOMEZ

Quelle est votre position vis-à-vis ce débat entre lits identifiés et USP ?

Marie de HENNEZEL

Mon opinion a évolué depuis le début de ma mission. La loi prévoit la création de lits identifiés de soins palliatifs dans toutes les régions, mesure à laquelle j'étais assez favorable.

Sur le terrain, je me suis aperçu qu'un immense malentendu régnait autour de cette question : à Strasbourg, un chef de service de cancérologie annonçait au cours d'une réunion au CHU qu'il souhaitait garder jusqu'au bout les patients, mais ne demanderait pas de lits identifiés. Il refusait d'octroyer une visibilité aux soins palliatifs. Or, ces lits identifiés sont des moyens octroyés à des services qui s'engagent dans une démarche de soins palliatifs.

Par ailleurs, cette mesure revêt une attractivité financière (valorisation de 30 % supplémentaires), ce qui incite des services à effectuer une demande, alors qu'ils ne vont pas s'engager dans une démarche. Je suis persuadée que nous n'avons aucune garantie que les patients accueillis dans ces services recevront un accompagnement de qualité.

Il me semble donc nécessaire de revoir cette politique. En outre, il ne faut pas mettre sur le même plan comptable les lits identifiés et les lits d'USP, puisqu'il ne s'agit pas de la même démarche. Certaines régions envisagent des regroupements de lits identifiés, ce qui traduit leur malaise vis-

à-vis de ce saupoudrage. La création de ces mini unités de soins palliatifs est perverse sachant que ces dernières n'auront pas les moyens suffisants pour fonctionner à l'instar des USP.

Un participant

L'affaiblissement de la colonne vertébrale que représentent les USP ne constitue-t-il pas une erreur stratégique ?

Marie de HENZEZEL

L'idée selon laquelle il faudrait une USP par département me semble tout à fait réaliste. A la Réunion, la création d'une USP est envisagée, parce que les textes prévoient la création d'au moins d'une USP par pôle régionale de cancérologie et que ce minimum est interprété comme un maximum. Or, considérant les distances, le bon sens voudrait que soient créées deux petites unités de soins palliatifs, dans le Sud et dans le Nord de l'île.

Dr Marie-Sylvie RICHARD

En tant que pneumologue, devoir se séparer d'un patient en fin de vie ne me paraissait pas très logique. Dans ce cadre, la diversification des formules me paraissait une bonne idée. Cependant, certaines ne s'inscrivent pas dans un projet de service avec l'ARH, ce qui nous mène à la catastrophe. Personne n'y trouve son compte, qu'il s'agisse des malades ou des soignants. Cette diversification doit faire suite à une analyse des besoins réels et des spécificités de chaque service. L'attrait de certains moyens financiers remet parfois en cause la qualité des soins.

Dr Isabelle MARIN, Médecin en service de soins palliatifs

Nous devons marcher sur des œufs, sachant que les équipes tentent de faire face au mieux au décès de leurs patients. Par exemple, les équipes des services de maladies infectieuses ont dû rapidement intégrer les soins palliatifs, face à l'épidémie de SIDA. De la même façon, si les malades restent en cancérologie, la culture des services concernés changera.

Myriam COLLON, infirmière à la Maison Médicale Jeanne Garnier

Nous abordons aujourd'hui un problème de société, qui nous concernera tous un jour ou l'autre. Existe-t-il des associations visant à soutenir les malades en fin de vie, ce qui pourrait relayer notre action au sein de la société civile ? L'Europe prévoit-elle une politique de soutien à l'accompagnement à la fin de vie ?

Dr Marie-Sylvie RICHARD

Je suis d'accord pour encourager tous ceux qui souhaitent fournir un accompagnement de qualité aux patients, selon des modalités diverses. Par ailleurs, il existe une multitude d'associations, grâce auxquelles le mouvement des soins palliatifs a pris de l'importance. Enfin, des directives sont proposées au sein de la Communauté européenne, au sein de laquelle se confrontent des cultures différentes. Le mouvement des soins palliatifs nous ouvre à l'Europe, c'est une question d'humanité de savoir ce que nous faisons pour les personnes les plus éprouvées au sein de notre société.

Une participante, membre de l'association Rivages (Versailles)

Depuis deux ans, nous travaillons au sein d'une équipe de formateurs à l'accompagnement. Nous rencontrons principalement des difficultés d'ordre financier, sachant que les subventions s'amenuisent. Si nous formons de plus en plus de professionnels, nous constatons qu'ils doivent souvent venir en dehors de leurs heures de travail.

Un participant

Le positionnement des soins palliatifs ne devrait pas rester uniquement sanitaire, sachant que certaines règles de fonctionnement ne sont pas du tout adaptées à la fin de vie, notamment en cas de maladie chronique.

Marie de HENNEZEL

L'article 14 de la loi prévoit le financement de lits identifiés dans les EHPAD, mais les crédits correspondants ne sont pas encore provisionnés. J'ai interpellé Xavier Bertrand pour lui demander s'il avait l'intention de demander au législateur de voter un mandat médico-social concernant ces soins palliatifs. Sur le terrain, je constate le manque de personnel, qui génère une difficulté à garder jusqu'au bout des personnes âgées. Nous devons éviter qu'une personne âgée meure aux urgences, seule sur un brancard.

Dr Brigitte LANTZ, représentante du Cabinet du Ministre de la Santé

Je comprends que nous n'irons jamais assez vite pour répondre à tant de souffrances, mais le décret correspondant n'est sorti qu'il y a deux mois. Par ailleurs, nous repréciserons les termes de la loi auprès des ARH qui ont une interprétation restrictive de la loi. Enfin, nous souhaitons développer les réseaux, afin d'offrir tout un panel de services aux patients. Tout le monde doit trouver sa place, sachant qu'il n'existe aucune volonté politique de privilégier les uns par rapport aux autres. Nous avons la volonté de rattraper le retard accusé par la France en ce domaine, sachant que la T2A permet de répondre à certaines difficultés des USP.

Dr Marie-Sylvie RICHARD

Comprenez l'impatience des professionnels, qui travaillent sur le terrain depuis de nombreuses années, face à la lenteur de la mise en œuvre de ces dispositifs.

Qu'est-ce qui peut faire changer le regard de la société sur les unités de soins palliatifs ? A ce sujet, je tiens à remercier Madame Nahmani pour son témoignage, car je suis convaincue que les familles détiennent la plus grande force de conviction. N'hésitez pas à exprimer vos déconvenues et exposer votre expérience, vous avez le pouvoir de faire changer le regard de la société.

A l'issue des sessions de formation, je suis stupéfaite de constater à quel point les soignants tiennent un discours positif concernant leur travail, c'est pourquoi je les invite à s'exprimer autant que faire se peut. Ne sous-évaluez pas votre travail, et au contraire, soyez fiers de la tâche à laquelle vous vous attellez tous les jours ! Même si le quotidien n'est pas facile, nous pouvons changer la perception de la société.

Dr Bernard DEVALOIS, Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Je voudrais rappeler que la journée mondiale des soins palliatifs aura lieu le 7 octobre prochain. Jusqu'à présent, les Français ont accusé un certain retard, mais j'espère que cette année, les initiatives seront très nombreuses, afin de sensibiliser nos concitoyens. Je vous invite à travailler avec nous au succès de cette journée mondiale.

La société française des soins palliatifs a créé un collège des usagers et de personnalités qualifiés. Nous avons besoin de toutes celles et tous ceux qui sont prêts à venir témoigner. Face à l'omniprésence médiatique de la maman de Vincent, j'aimerais entendre beaucoup plus souvent la maman d'Elodie.

Martine NAHMANI-ANDRE

La semaine dernière, j'ai parlé devant 50 femmes d'affaires, parmi lesquelles 25 participeront à la journée portes ouvertes de la Maison Jeanne Garnier qui aura lieu la semaine prochaine.

Dr Jean-Louis BEAL

Nous sommes confrontés à des difficultés considérables en matière de soins palliatifs à domicile. En tant que médecin hospitalier et chef de service d'un « mouvoir », je tiens à attirer votre attention sur le méandre des structures de soins palliatifs à domicile. Il existe 32 groupes de tarification, contre 5 pour les soins palliatifs en hôpital. Je passe mon temps à encourager les soignants à domicile. La circulaire Barzac n'est jamais parue au Journal officiel.

Une participante

Il y a vingt cinq ans, alors que nous n'étions ni soignants, ni médecins, nous avons intégré ces associations, sans lesquelles beaucoup de progrès n'auraient pas été accomplis, sur le plan de l'accompagnement. Ces associations visaient à organiser des rencontres, en complémentarité avec l'action des hôpitaux et des USP. Ces bonnes volontés s'expriment dans toutes les villes de province, c'est pourquoi je vous invite à les intégrer, à les soutenir. Ces associations sont toutes orientées en faveur de l'écoute des malades et de la transformation des esprits.

Dr Régis AUBRY

La presse peut constituer un formidable outil pour changer le regard de la société. Force est de constater qu'il est difficile de changer les mentalités sur un sujet sans que la presse ne s'en empare. Or, nous avons quelques difficultés à faire passer certaines idées.

L'Education Nationale est également un frein. Dans le cadre de la réforme européenne de l'Education, nous pourrions revenir vers plus de sciences humaines et sociales et favoriser une approche sur la complexité.

Marianne GOMEZ

Beaucoup d'inquiétudes se sont exprimées cet après-midi. Je m'adresse donc à la représentante du Cabinet du Ministre de la Santé : pourrez-vous confirmer que vous allez concevoir un 3^{ème} plan triennal ?

Dr Brigitte LANTZ, représentante du Cabinet du Ministère de la Santé

Nous réfléchissons effectivement à ce programme. Le Ministère n'a pas du tout l'intention de se contenter de l'existant. Certes, il est nécessaire de développer la formation en s'en donnant des moyens humains et matériels.

Par ailleurs, nous avons parfois le sentiment que les moyens n'ont pas été utilisés conformément à leur destination : le Ministre souhaite mettre fin à cette situation et est en train d'effectuer les vérifications qui s'imposent. Nous devons animer les plans existants, via des programmes d'actions. Vous en saurez davantage à l'occasion du congrès de la Société de soins palliatifs au mois de juin.