



Intervention de M. le Président de la République – Maison médicale Notre Dame du Lac

Mardi 17 juillet 2012

Monsieur le Président de la Fondation, Madame la Directrice de la Maison du Lac, Monsieur le Député-maire,

Merci de nous accueillir ici dans ce bel établissement qui fait honneur à celles et ceux qui y sont accueillis et à celles et ceux qui y travaillent.

Je viens comme Président de la République, conscient que nous avons un devoir à l'égard des personnes fragiles, des personnes que l'on dit en fin de vie. Je suis accompagné par deux ministres, la ministre des affaires sociales et de la santé et la ministre aussi de l'autonomie, qui est le nom que nous avons voulu donner justement à ces situations que nous devons traiter.

Je suis accompagné par le directeur de l'Agence régionale de santé et par Monsieur le préfet et aussi, et j'en suis très heureux, par le président du conseil consultatif national d'Ethique.

Je salue les médecins, l'ensemble des personnels soignants et administratifs qui sont ici. J'ai également une pensée pour les patients que je n'ai pas pu tous rencontrer, pour leur famille, pour les associations qui viennent donner un peu de temps à travers des bénévoles, pour accompagner les familles ou accompagner les résidents.

Vous nous avez fait un grand bonheur en nous accueillant ici, le bonheur de recevoir des témoignages, d'avoir aussi à travers ces visites confirmation que vous pouviez donner jusqu'au dernier moment de la vie, un échange, un soin, une qualité de relation qui permettent à chaque personne reçue ici d'être considérée comme une personne humaine.

Car la question que vous vous posez chaque jour qui passe, c'est comment offrir encore une vie digne à chacun ? Comment vivre jusqu'au bout ? En donnant à chaque instant un sens, à chaque jour une valeur, à chaque échange un contenu, à chaque geste, une chaleur. Et en définitive à chaque personne une identité. Comment vivre dignement jusqu'au bout

? Comment assurer la fin de son existence ? Voilà des questions qui vous habitent et qui sont aussi posées à l'ensemble des responsables publics.

Vous donnez beaucoup de sérénité à votre travail, beaucoup de calme à vos interventions, beaucoup de patience à cette relation que vous établissez et c'est ce qui fait, qu'aujourd'hui je voulais marquer comme engagement, celui des soins palliatifs. Nous avons trois convictions pour affirmer la nécessité de développer les soins palliatifs. La première conviction c'est notre devoir d'épargner dans toute la mesure du possible la souffrance à tous les malades. Pendant trop longtemps tant de dogmes, tant de doctrines ont voulu justifier la souffrance, comme si souffrir permettait de mieux soigner, comme si il y avait pour le malade nécessité à peiner, à éprouver pour pouvoir accéder à la guérison. Ce temps-là est terminé.

Vous avez été capables de dominer la souffrance et de permettre que, en soulageant, nous soyons mieux. C'est ça la doctrine nouvelle des soins palliatifs.

La seconde conviction que nous partageons tous c'est le besoin pour toute personne qui vit ses derniers jours, d'être accompagnée jusqu'au dernier moment surtout que ces derniers jours peuvent être des derniers mois ou des dernières années. Le fait de se sentir entouré, compris, entendu, respecté, le mot est revenu plusieurs fois, peut permettre de traverser ces moments comme une partie de notre vie, une partie pleine d'une vie entière.

La troisième conviction que nous partageons c'est la nécessité pour les aidants, c'est-à-dire pour les familles ou pour les personnes qui accompagnent une personne autre, d'être aidées, d'être soutenues dans l'épreuve qui consiste à faire face à un être cher qui perd peu à peu son indépendance et parfois sa lucidité. C'est une épreuve pour la personne qui connaît cette évolution, c'est une souffrance pour les familles. Et donc, ces soins palliatifs, ce sont aussi des soins pour l'entourage puisqu'ils permettent de se préserver de la solitude. Ils offrent un cadre, fournissent des appuis et des interlocuteurs pour mieux comprendre, pour mieux partager.

Tels sont les objectifs que nous nous sommes fixés à partir de ces trois convictions que les soins palliatifs sont un progrès, sont une évolution non seulement nécessaire mais souhaitable vers une amélioration du soin. Le

nombre d'unités de soins palliatifs a beaucoup progressé depuis 10 ans en France, et il y a aujourd'hui près de 5 000 lits identifiés pour des prises en charge de ce type. Mais si c'est vingt fois plus qu'en 2001, c'est encore très insuffisant. Deux tiers des personnes qui meurent de maladie pourraient relever de soins palliatifs et nous sommes très loin de leur accorder cette possibilité. Nous devons combler ce retard et le faire d'une façon qui tienne compte de la diversité des situations, des services, des territoires. Mais il importe de ne pas réduire l'enjeu simplement au nombre de lits car la fin de vie se déroule aussi ailleurs que dans les services hospitaliers. Et d'ailleurs beaucoup de personnes qui relèvent de soins palliatifs veulent vivre leurs derniers jours à leur domicile. La fin de vie c'est donc l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire, l'accueil dans une maison aussi excellente que celle-ci mais c'est aussi l'hôpital de jour et vous allez avoir un service qui va bientôt s'ouvrir à cette fin et ce sont enfin des soins qui sont apportés au domicile ou dans des structures pour personnes âgées.

Je souhaite donc, et j'en prends l'engagement, que nous développiions la diversité de l'offre de soins palliatifs. Telle est l'idée que je me fais du rôle de l'Etat et de la solidarité nationale, travailler au service des Français, en particulier des plus fragiles et des plus faibles. Veiller à l'autonomie, permettre qu'il y ait sur le plan financier des réponses qui soient apportées à la dépendance. Ce sera une réforme qui sera engagée dans les prochains mois. C'est un devoir, un devoir de solidarité entre générations. C'est un devoir également à l'égard des malades. C'est au moment où ils peuvent douter de leur propre avenir que nous devons assurer une présence de la collectivité auprès d'eux.

Bien sûr, les soins palliatifs ont un coût et la question de la prise en charge financière ne peut pas être éludée mais j'indiquais aussi auprès des professionnels que les soins palliatifs c'est aussi un investissement. Cela peut paraître paradoxal, investir sur les derniers moments de la vie. Et pourtant si on permet à des personnes de vivre mieux, si on évite un certain nombre d'hospitalisations plus coûteuses encore ou des interventions inutiles, nous avons fait en réalité un acte de prévention, en améliorant en plus le confort et le soin et c'est la raison pour laquelle nous devons avoir une évaluation financière qui mettent en avant à côté des charges supplémentaires, les économies qui peuvent être induites.

Je demande donc à la ministre des affaires sociales et la santé que des réflexions puissent être conduites pour passer chaque fois que cela sera

nécessaire, à un système global de tarification afin que ces prestations restent abordables pour toutes les familles.

Mais le développement des soins palliatifs suppose également un autre préalable, c'est la formation. Accompagner une personne en fin de vie ne s'improvise pas. Et des médecins peuvent faire des études longues, sans aujourd'hui avoir toujours les formations nécessaires pour aborder ces situations. Et les personnels médicaux, les personnels soignants, les personnels administratifs, finalement ont une expérience très riche, qu'ils peuvent transmettre d'ailleurs à ces jeunes médecins qui aujourd'hui sont auprès d'eux. Donc nous ferons en sorte de multiplier les formations et de préparer tous les personnels à assurer de la meilleure des façons les soins qui peuvent être prodigués.

Des progrès ont d'ailleurs été réalisés sur ce point. Un arrêté du 20 juillet 2011 inscrit désormais les soins palliatifs parmi les thèmes d'enseignement jugés prioritaires dans la formation des médecins. Nous veillerons à ce qu'il y ait une pleine application de ces dispositions. Mais nous devons franchir deux étapes, c'est-à-dire d'abord rendre systématique la formation des personnels de santé aux soins palliatifs. Et la deuxième étape qui est d'ailleurs largement engagée ici, c'est de développer le caractère pluridisciplinaire de cette formation. Enrichir mutuellement tous les professionnels par l'action ou par l'expérience d'autres secteurs professionnels qui ne sont pas toujours des secteurs de soin. Les soins palliatifs ne sont pas le monopole des médecins et si la science médicale y occupe une place essentielle, nous devons mettre côte à côte toutes les techniques, tous les apports d'autres sciences, de la psychologie, de la sociologie et même de la culture pour permettre d'éviter de réduire la fin de vie à une situation abordée sur le seul plan clinique.

Dans nos universités, il y aura également nécessité de développer la recherche en soins palliatifs car nous pouvons encore beaucoup apprendre de ce qui se fait et notamment dans des lieux comme cela. Et nous veillerons à ce que des financements soient dédiés à cette recherche.

Rien de tout cela ne se fera mécaniquement, naturellement. Il faudra faire évoluer les esprits, les habitudes et montrer un engagement ferme de la part de l'Etat.

Nous devons aussi aborder le sujet le plus douloureux qui soit qui est celui

du droit à mourir dans la dignité. J'allais dire du droit à vivre dans la dignité. Car c'est le droit fondamental qui est celui de permettre à chacune et à chacun de vivre pleinement sa vie. J'entends et je respecte les consciences et les voix, venues notamment des autorités spirituelles qui affirment ce principe essentiel, respectable, selon lequel tout instant de vie méritée d'être vécu. Mais quiconque a vu un proche mourir dans de terribles souffrances physiques, morales, saura de quoi je parle. Il arrive parfois un moment où le souffle de la vie ne semble plus exprimer que le souhait de mourir. Ce n'est pas à la collectivité de décider de ce moment, de le définir ou de le déterminer. Mais c'est à elle de reconnaître qu'il existe. Lorsqu'il n'y a plus aucune issue, lorsque la douleur est trop forte, la seule question qui se pose est de savoir après combien de souffrances, combien de temps d'épreuves, la mort surviendra.

La loi dite « Léonetti » du 22 avril 2005 autorise déjà et c'est un grand progrès, toute personne malade à refuser un traitement dont elle estime qu'il est devenu déraisonnable. Elle donne aussi au médecin le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre les traitements qu'il estime inutiles. Il n'y a donc plus en France au moment où je parle de légitimation de l'acharnement thérapeutique. Et il faut que tous les malades et toutes les familles le sachent : ce droit existe. Et nous ferons tout ce qu'il sera possible de faire pour rendre aussi clair que possible les droits qui sont déjà prévus dans nos lois. De la même manière, nous devons appliquer tous les éléments de cette législation dite « Léonetti » et notamment les soins palliatifs. Car plus nombreux seront les lits de soins palliatifs, plus diverse sera l'offre de soins, meilleure sera accompagnée la vie.

Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? Et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat. Et les questions sont multiples : A quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable d'une douleur ? Comment recueillir le consentement d'un patient ? Et s'il ne peut être obtenu, sur quel autre fondement peut-on prendre cette décision ? Le débat mérite d'être engagé. Il doit se faire dans l'apaisement, en refusant les caricatures, les polémiques et les batailles. C'est un débat noble et digne.

Un travail de réflexion, d'information, de concertation sera donc conduit et j'ai confié la mission de mener ce travail au Professeur Didier SICARD,

ici présent, Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique. A partir des propositions qu'il me présentera, le Comité consultatif national d'éthique sera saisi et pourra délibérer dans le cadre de ses attributions et de ses missions.

Voilà Mesdames et Messieurs le message que j'étais venu porter. C'est-à-dire d'abord celui de la reconnaissance d'un travail qui est mené dans des institutions comme celle-ci, des maisons comme les vôtres. Travail qui est assumé par des professionnels de grande qualité, des personnels dévoués, dignes, qui méritent toute la considération de la Nation.

Je voulais aussi dire aux médecins qui sont là, combien nous soutenons leur démarche, combien nous appelons à un travail interdisciplinaire et combien vous pouvez être fiers de l'action que vous menez. Vous offrez l'un des plus beaux témoignages qui soit, celui de permettre à chaque être humain de rester digne, à tout moment de son existence. C'est pourquoi vous pouvez compter sur le soutien et l'engagement de l'Etat et vous nous avez fait ce matin le plus beau des cadeaux. Celui de nous offrir une leçon de vie, une leçon de bonheur, le bonheur de voir des malades heureux. Le bonheur de voir des personnels heureux de rendre heureux et si nous pouvions faire que cette leçon de vie soit une leçon de société, et donner un peu plus de bonheur à chacun, nous aurions à nos places respectives rempli notre mission.

Merci pour cette leçon.