

Après les mensonges de l'affaire Sébire, sortir la France du marasme palliatif

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 04 avril 2008

La vérité sur l'affaire Sébire, qui a tenu en haleine la France entière jusqu'à l'épilogue dramatique du suicide aux barbituriques, émerge progressivement. Chaque jour, de nouvelles informations percent sur la maladie de Chantal Sébire, et la prise en charge thérapeutique dont elle aurait dû bénéficier.

Après le battage hors normes entretenu subtilement par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et soutenu avantageusement par les médias audiovisuels, c'est une tout autre histoire qui se dessine aujourd'hui.

Le docteur Emmanuel Debost, médecin traitant de la défunte, n'avait-il pas déclaré dans les colonnes de La Croix que tout ce que la médecine pouvait faire au niveau curatif a été fait et que toutes les solutions ont été étudiées pour calmer sa douleur ? Sans accuser directement le généraliste, certainement dépassé par l'ampleur de l'affaire, et dont lui-même a pu être abusé par sa patiente ou les responsables de l'ADMD aux aguets, force est de constater que le mensonge, sur un plan strictement médical, est double.

Stupéfaction des spécialistes

La tumeur dont souffrait Chantal Sébire n'aurait pas dû entraîner la déformation majeure du visage dont l'image, à l'instar de Méduse, a pétrifié la pensée. Le chroniqueur médial du Monde, Jean-Yves Nau, était le premier à relater, dès le 19 mars, jour du décès de Chantal Sébire, la stupéfaction des spécialistes devant l'absence, durant six ans, de prise en charge médicale adaptée de la malade [indiquant] que la maladie de Mme Sébire ne peut être qualifiée d'incurable, notamment si elle est traitée de façon précoce. Le journaliste citait également les réponses déconcertantes de la malade suite au diagnostic de la tumeur des sinus posé en 2002 par un chirurgien ORL lyonnais : Il m'a expliqué l'intervention prévue, mais n'a pas réuni l'équipe adéquate, Chantal Sébire ajoutant : Je n'ai pas accepté les interventions qu'on me proposait car le risque vital était engagé.

Jean-Yves Nau ne s'est pas arrêté en si bon chemin et s'est rendu sur le site Orphanet spécialisé dans les affections orphelines : L'esthésioneuroblastome ou neuroblastome olfactif est une tumeur très rare qui se développe aux dépens du nerf olfactif dans la cavité nasale. Moins de 1000 cas ont été publiés dans les vingt dernières années. Cette tumeur se développe lentement et surtout localement même si elle peut métastaser. L'intervalle entre le premier signe et le diagnostic est en général de 6 mois [...]. Le traitement repose sur une chirurgie maximale suivie d'une radiothérapie [...]. La plupart des séries récentes rapportent des survies à 5 ans de l'ordre de 60 à 70 %. Les récurrences locales peuvent être rattrapées par un traitement de deuxième ligne. Dès la phase de diagnostic et de la chirurgie initiale, le traitement doit être confié à des équipes pluridisciplinaires (Orphanet, Docteur J. Grill, février 2005. Concernant l'analgésie dont on a déjà eu l'occasion de rappeler qu'elle ne s'improvise pas et requiert des compétences sanctionnées par des diplômes universitaires spécifiques, la tromperie passe toute mesure alors même qu'on nous parlait de souffrances insupportables, réfractaires ou encore d'allergie à la morphine. Le docteur Jean-Louis Béal, chef de l'unité des soins palliatifs du CHU de Dijon, livre un témoignage accablant dans Le Parisien dont le travail d'investigation mérite d'être salué : Révélation surprenante, le médecin affirme que l'ex-enseignante "ne voulait à la fin qu'être soignée par homéopathie". Elle nous disait vouloir contrôler sa vie et n'accepter que les médecines douces. Je lui ai suggéré de rentrer dans mon unité de soins palliatifs, mais elle ne l'a pas souhaité. C'est son droit, mais que l'on ne vienne pas nous dire aujourd'hui que l'on n'a rien proposé ! [...] On n'a jamais douté de l'intensité de sa douleur, mais elle a opposé un non catégorique à nos protocoles. Je lui ai proposé différents antidouleurs, y compris la morphine. Mais cela ne lui convenait pas, car elle l'assimilait à de la chimie, donc du poison (Le Parisien, 26 mars). Il évoque également la mise à l'écart de l'équipe laissant le champ libre selon lui à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de s'emparer de ce cas emblématique pour faire avancer sa cause. Quant au docteur Bernard Devalois, ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et actuel directeur de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Puteaux, fort de son expérience, il déclare sans ambages que dans le cas du cancer, il n'y a pas de

situations pour lesquelles nous ne puissions pas apporter de réponses. L'allergie à la morphine, cela n'existe pas. Il y a des effets secondaires, mais on peut les soigner. Et nous avons à notre disposition quatre ou cinq autres molécules efficaces (La Vie, 22 mars).

La demande à corps perdu de suicide médicalement assisté de la part de Chantal Sébire, relayée habilement par l'ADMD et ses épigones, n'apparaît-elle pas aujourd'hui comme la requête désespérée d'une euthanasie de rattrapage, les ressources de la médecine ayant été obstinément repoussées ? Sachant cela, les médias, et en premier lieu la télévision, auraient-ils participé aussi complaisamment au montage de cette affaire pour relancer le débat sur l'euthanasie ? Le premier ministre se serait-il cru obligé de confier à Jean Léonetti une mission d'évaluation sur la loi qui porte son nom ?

Le rapport Hennezel

Il est encore possible de se ressaisir, au moins en partie, et de tourner à l'avantage du mouvement des soins palliatifs la précipitation de la décision de Matignon. Voilà en effet qu'on apprend l'existence d'un rapport remis par Marie de Hennezel, spécialiste reconnue de l'accompagnement des personnes en fin de vie, à Roselyne Bachelot fin 2007 concluant au manque criant de lits de soins palliatifs et à l'absence de formation sérieuse aux enjeux de la loi Léonetti. Intitulé La France palliative, il était ignoré de tous ou presque jusqu'à ce qu'il fût exhumé des tiroirs du ministère de la Santé par la polémique. Jean-Yves Nau, encore lui, nous apprend, après enquête minutieuse, qu'aucune suite ne lui fut donnée, pas même un accusé de réception, alors qu'il devait être un message fort en direction du chef de l'État, selon l'auteur du document (Le Monde, 25 mars). Comment expliquer la chape de plomb qui l'a recouvert quand on sait que font défaut en France au minimum 2400 lits de soins palliatifs et que le gouvernement s'était fixé le chiffre de 3000 avant le début de l'année 2008 ?

L'omission politique frôle la faute si l'on ajoute que la loi relative à la fin de vie elle-même avait présenté le renforcement de la médecine palliative comme une véritable alternative à l'euthanasie. La loi du 22 avril 2005 affirme en effet que les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort (article L. 1110-5 al. 5 CSP). Respect de la dignité qui passe par les soins palliatifs selon leur définition même inscrite dans le marbre de la loi : Ce sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychologique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (article L. 1110-10 du Code de la santé publique). Le législateur en a fait ni plus ni moins qu'un droit : Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (article L. 1110-9 CSP).

En corollaire de ce droit, qui sait que la loi Léonetti a fait de la mise en place d'une médecine palliative de qualité une obligation pour les établissements de santé ? Ceux-ci, dans le cadre des contrats pluriannuels conclus avec les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), devaient identifier les services dispensant des soins palliatifs et faire connaître pour chacun d'eux le nombre de soignants référents qu'il convenait de former (article L. 6114-2 CSP). La loi Léonetti demandait dans le nouvel article L. 6143-2-2 du CSP que le projet médical d'établissement comprenne un volet activité palliative des services .

Diffuser une culture palliative

Autre aspect très novateur de la loi du 22 avril 2005 : sortir les soins palliatifs de structures spécialisées tout en renforçant ces dernières. L'idée promue par la législation votée à l'unanimité par le Parlement était que tout patient, quelque soit son lieu d'hospitalisation, devait bénéficier d'un accès à ces soins. Il y a la volonté de les organiser en dehors des modes classiques d'hospitalisation si bien que la loi du 22 avril 2005 stipule, en modifiant le Code de l'action sociale et des familles, que les services sociaux ou médico-sociaux doivent prévoir cette activité (articles L. 313-12). C'est en fait à un effort sans précédent en faveur de la diffusion d'une culture palliative sur tout le territoire et au sein de tous les établissements de santé que consentait la loi relative à la fin de vie, en prévoyant un redéploiement ambitieux de l'organisation de cette spécialité. Il n'a manqué en définitive qu'une chose : l'impulsion politique pourtant promise lors de la campagne présidentielle.

Le député Jean Léonetti doit faire des propositions pour remédier à la méconnaissance ou à la mauvaise application des textes et éventuellement à l'insuffisance de la législation , selon l'ordre de mission de

François Fillon. Oublions la dernière expression qui n'a aucun sens : un corpus législatif inconnu des Français et particulièrement des soignants auquel il s'adresse en priorité ne peut être qualifié d'insuffisant. Une loi qui n'est que peu ou pas appliquée ne peut être jugée comme défailante.

Pour autant, la nouvelle mission sur l'accompagnement de la fin de vie dont est chargé le député-maire d'Antibes doit tirer d'un mal plusieurs biens. En premier lieu formuler des propositions concrètes pour sortir la France du marasme palliatif. L'intelligence pratique ne manque pas dans ce domaine, il faut la mettre à l'honneur et écouter enfin ceux qui ont donné leur vie professionnelle à cet idéal. Le rapport Hennezel doit faire l'objet d'une lecture minutieuse et attentive.

Ensuite rappeler sans cesse l'impératif de formation des professionnels de la santé aux contenus éthiques, déontologiques et juridiques de la loi. Pour avoir personnellement dispensé cet enseignement à des cadres de santé au sein d'un module de deux journées de sept heures, la satisfaction des soignants qui ne demandent qu'à approfondir leur réflexion sur les problématiques de fin de vie est inestimable. Ils deviennent rapidement des personnes ressources dans leurs services en entraînant leurs collègues à suivre leur démarche. La diffusion résolue et capillaire de cours spécifiques pendant les cursus universitaires et lors de sessions de formation continue, toutes catégories soignantes confondues, alliant l'aspect magistral à des staffs d'éthique, ne pourra que favoriser une culture médicale faisant échec aux revendications d'un autre âge du lobby pro-euthanasie. C'est ce que les Français attendent. Ils comptent sur le gouvernement pour que les moyens suivent. Jean Léonetti, unanimement apprécié par ses pairs pour ses qualités morales et humaines, se doit de le lui rappeler.

*Pierre-Olivier Arduin est responsable de la commission bioéthique du diocèse de Fréjus-Toulon.

D'accord, pas d'accord ? Envoyez votre avis à l'auteur