

Michèle-H. Salamagne et Patrick Thominet (dir.)

Accompagner
Trente ans de soins palliatifs en France

Demopolis

8. Voyage au bout de la vie - Les soins palliatifs pour la première fois à la télévision française

Marc Horwitz

DOI : 10.4000/books.demopolis.340
Éditeur : Demopolis
Lieu d'édition : Paris
Année d'édition : 2015
Date de mise en ligne : 30 juin 2016
Collection : Quaero
EAN électronique : 9782354571108

OpenEdition Books

http://books.openedition.org

Référence électronique
HORWITZ, Marc. *8. Voyage au bout de la vie - Les soins palliatifs pour la première fois à la télévision française* In : *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* [en ligne]. Paris : Demopolis, 2015 (généré le 09 juin 2023). Disponible sur Internet : <http://books.openedition.org/demopolis/340>. ISBN : 9782354571108. DOI : https://doi.org/10.4000/books.demopolis.340.

8

Voyage au bout de la vie

Les soins palliatifs pour la première fois à la télévision française

Marc Horwitz

Tout débute en septembre 1984, au lendemain du congrès organisé à Nice par la fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité. Pour le journaliste de santé publique que je suis, il doit y avoir d'autres alternatives que le suicide assisté et l'euthanasie pour mourir dans la dignité. Je pose ouvertement la question et la pose aussi à mon ami Gilbert Lauzun qui termine avec Tony Lainé qu'assiste Bernard Martino, *Le Bébé est une personne*, une série télévisée qui fait date. Quelques semaines plus tard, Claude Otzenberger, directeur de l'unité documentaires de TF1, encore chaîne du service public sous la présidence d'Hervé Bourges, décide de lancer *Voyage au bout de la vie*.

C'est en réalité lors d'un dîner avec Gilbert Lauzun que naît l'idée d'une nouvelle série sur les passages : après la naissance qu'il vient de terminer, pourquoi pas l'adolescence et la fin de vie. Début d'enquête sur les deux derniers sujets et un constat, double : dans les deux domaines, la France est en retard. Du sujet sur l'adolescence malgré les contacts pris avec l'équipe du Pr Xavier Pommereau à Bordeaux, il ne sera plus question. En revanche, Claude Otzenberger me demande de réfléchir à la fin de vie et, très vite, je lui soumets un synopsis où la lutte contre la douleur a une très grande place, ce que je dois justifier… Je viens en effet de découvrir que c'est là un combat crucial, le premier

à mener, pour assurer une fin de vie la plus confortable possible. Déjà le Royaume-Uni donne l'exemple avec Cicely Sanders et le mouvement des hospices.

Des témoignages qui se rejoignent

Les premiers contacts sont extrêmement faciles. Le premier à me recevoir, le premier à me « dire », c'est le père Patrick Verspieren. Je prends une grande leçon d'humanité ! Patrick a une connaissance des problèmes de la fin de vie, un sens de la pédagogie, mais aussi une volonté de convaincre qui ont marqué le militant laïque, résolument athée et mal à l'aise avec la mort que je suis alors – et toujours – malgré une bonne vingtaine d'analyses. Il sera dès lors ma référence.

À la demande de Claude Otzenberger, Bernard Martino prend en marche le projet et c'est ensemble que nous commençons une enquête qui va nous mener en France, en Europe et en Amérique du Nord. Nos points de vue parfois se complètent, souvent divergent. Le metteur en scène et homme d'images qu'il est, le journaliste que je suis, ont cependant très vite l'intuition que le documentaire qu'ils préparent fait quelque peu résonance dans les milieux médicaux spécialisés et jusqu'au ministère de la Santé.

Les portes s'ouvrent, celle du professeur René Schaerer[1] à Grenoble où nous rencontrons des gens admirables, Christiane Jomain ou encore Janine Pillot, la psychologue qui est à l'origine de l'association JALMALV , celle du docteur Renée Sebag-Lanoë à l'hôpital Paul-Brousse (Villejuif) où une infirmière, Yannick Rimbert, dont le témoignage est l'un des moments les plus forts des plus de quatre heures que dure ce *Voyage au bout de la vie*, m'indique « le chemin à suivre » pour l'émission et plus largement pour la vie.

Le docteur Michèle-H. Salamagne qui exerce encore à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris 20e), sait aussi accueillir ces deux emm… que nous sommes avec Bernard Martino :

1. Le rôle joué par les principaux acteurs des premiers temps des soins palliatifs est parfaitement expliqué par le Père Patrick Verspieren. Voir p. 73 et suiv.

bousculée, surchargée, elle prend du temps pour nous expliquer comment l'anesthésiste qu'elle est, soulage la douleur de ses patients. Moment-clé pour l'apprenti que je suis.

À l'Institut Curie (Paris), nous rencontrons le chef de service d'oncologie pédiatrique, le professeur Jean-Michel Zucker et son équipe dont la surveillante du service, Françoise Rosenblatt, qui marquera le cours de notre projet. C'est l'une des séquences émotion de la série télévisée. Pour moi, ce (premier) passage à l'Institut Curie décide de dix années de ma vie professionnelle, dix années auprès du président de l'Institut, le professeur Constant Burg, qui me confie la rédaction en chef du trimestriel *Comprendre & Agir*. Lors de nos discussions en tête-à-tête, il m'interroge souvent sur ce *Voyage au bout de la vie* et je ne suis pas sans penser que cela a pesé (aussi) dans sa décision de mettre en œuvre le projet d'unité mobile d'accompagnement et de soins continus, unité confiée au docteur Laure Copel.

Pour la réflexion, nos interlocuteurs ont été nombreux. Parmi eux, le psychanalyste Emmanuel Goldenberg dont la réflexion sur la fin de vie nous a éclairés. Les portes, parfois, se ferment aussi. À la maison médicale Jeanne Garnier (Paris), l'institution pionnière en France où l'on travaille alors dans un étrange secret – ne faut-il pas toujours cacher la mort ? – qui n'y est désormais plus de mise grâce notamment au travail du docteur Marie-Sylvie Richard. Plus tard, nous renonçons au tournage à l'Hôtel-Dieu devant les exigences du professeur Robert Zittoun.

Un suicide assisté en Bavière

À l'étranger, l'accueil que nous recevons est toujours exceptionnel. Bernard Martino veut du spectaculaire, il l'a avec le film tourné par le docteur Julius Hackethal dans sa clinique des environs de Munich (Allemagne). Une scène, impressionnante, celle d'un suicide médicalement assisté. À ces images – à mes yeux insupportables, mais que Bernard Martino juge indispensables –, il faut un contrepoids. Ce sont les séquences tournées au Trinity Hospice de Londres où le docteur Thérèse Vanier nous raconte l'histoire du mouvement des hospices et le rôle joué par Cicely

Saunders. Ce n'est pas tant une philosophie de la fin de vie que je vais entendre ici, mais d'abord une philosophie singulière de la lutte contre la douleur… et des doses de morphine par exemple administrées aux patients. La leçon du docteur Louis Heyse-Moore est édifiante et je m'en ferai souvent l'écho par la suite dans les services hospitaliers français où l'on reste timoré quant à l'usage de cette drogue. Je connaissais le *cure*, je découvre le *care* et dans le même temps, la possibilité de prendre en charge les patients en fin de vie à domicile surtout si, équilibrés avec des doses d'antalgiques qui font bondir les praticiens français et un accompagnement psychologique de qualité, ils ne souffrent ni physiquement, ni psychiquement. J'en témoigne toujours.

Étape déterminante dans mon (propre) parcours d'apprentissage ou plutôt de compagnonnage – si je sens bien que je n'ai toujours pas la connaissance, il me semble que j'appréhende la fin de vie dans une optique et avec une éthique qui commencent à faire sens – Montréal, au Québec. Au Royal Victoria Hospital, le professeur Balfour Mount dirige la *Palliative care unit*. Une première en Amérique du nord et une découverte : le concept de *palliative care*. C'est la première fois que j'y suis confronté. Ici, le patient, les familles sont en première ligne. L'architecture, le fonctionnement du service leur sont dédiées, l'équipe soignante est à leur côté. À leur côté, c'est bien plus qu'à leur service ! L'équipe assure – et avec quel dévouement ! – une fonction de soins et une fonction d'accompagnement qui se conjuguent dans un même temps. La mort, omniprésente, semble si éloignée à la fois. C'est la vie, jusqu'au bout, qui domine. C'est ce que j'ai compris en m'asseyant au pied du lit de Robert Fodor qui nous quitte quelques jours après le tournage. Avec Balfour Mount et ses équipes, je reçois une grande leçon d'humilité et d'humanité. Le message est fort et *Voyage au bout de la* vie le délivre avec force. Un mot encore pour dire qu'accompagner, c'est aussi le rôle de la musicothérapeute du service. Chez Balfour Mount, elle s'appelle Deborah Salmon. Elle est belle, douce et a un amour de la musique et des humains qu'elle sait faire partager aux patients qui l'accueillent dans leur chambre souvent entourés de leur famille. Cette image musicale est l'une des plus rassurantes

qu'il m'ait été de vivre au cours des mois de préparation et de tournage de la série télévisée. J'ai souvenir de l'écoute attentive de Geneviève Laroque[2] quand je lui parlais de ces moments de quiétude.

Les leçons d'Yves Quenneville

Montréal, côté francophone, la toute nouvelle unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame est dirigée par le docteur Maurice Falardeau. C'est le psychiatre, le professeur Yves Quenneville, qui y est notre guide. Il m'a personnellement fait toucher du doigt son quotidien et celui des patients en m'intégrant quelques temps dans l'équipe des bénévoles. Yves a été mon « maître ès-fin de vie ». Il m'a permis de comprendre et de transmettre grâce à son sens de la communication et de la pédagogie hors du commun. Il a été mon passeur et ce sont souvent avec ses mots – parfois avec son accent (mal imité) qu'il m'en excuse – que j'ai expliqué, explique encore ce qu'est une unité de soins de palliatifs, quels en sont les enjeux, les objectifs. Certains au ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale s'en souviennent, et en premier lieu sans doute Edmond Hervé, le secrétaire d'État auprès du ministre, chargé de la Santé. On ne souligne jamais assez le rôle essentiel que joue ce dernier à cette époque (les années 1985-1986) en confiant à Geneviève Laroque la présidence d'un groupe de travail pluridisciplinaire chargé de proposer des mesures en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il est aussi à l'écoute du docteur Maurice Abiven, pionnier des soins palliatifs en France, quand celui-ci plaide pour l'ouverture d'un service à part entière, ce qui sera chose faite à l'hôpital de la Cité universitaire (devenu depuis l'Institut mutualiste Montsouris) en juin 1987.

Des mois durant, avec Bernard Martino, nous nous évertuons à contacter le docteur Elisabeth Kübler-Ross. Nous y parvenons enfin et partons la rejoindre dans sa ferme, *Healing Waters Farm*, en Virginie. L'entretien se termine. Nous sommes en fin

2. Geneviève Laroque est alors adjoint au directeur général de la santé.

d'après-midi et elle nous propose de faire un tour en voiture avec elle : je conduis, Bernard est assis mes côtés, Elisabeth Kübler-Ross tricote tranquillement à l'arrière une de ces écharpes qui, vendues dans ses séminaires, lui rapportent quelques *subsides* supplémentaires pour son association. L'entretien avec elle est réalisé plusieurs mois plus tard en Autriche au monastère de Sankt Gerold, lieu paisible s'il en est. Ce sera une aventure passionnante, une aventure qui, pour moi, passe aussi, pour une part et peut-être paradoxalement, par l'Institut Esalen, à Big Sur, sur la côte ouest des États-Unis : je dois au professeur Stanislas Grof, un psychiatre d'origine tchèque, pionnier dans la recherche des états modifiés de conscience, d'avoir fait un grand pas dans la pensée… d'Elisabeth Kübler-Ross.

***

Lorsque les quatre émissions de *Voyage au bout de la vie* ont été bouclées et qu'elles sont prêtes à être diffusées – elles le seront en octobre 1986 sur TF1 qui a été privatisée en juillet – une question se pose : l'objectif que, dès le départ, nous nous étions fixés, est-il atteint ? Avions-nous réalisé la série documentaire sur la fin de vie que nous envisagions et qui devait faire réfléchir ? Nous voulions changer le regard de la société sur la mort et surtout sur les mourants, donner à l'expression « mourir dans la dignité » un autre sens que celui, très médiatisé, que lui donnaient – et lui donnent encore – les tenants de l'euthanasie active ou du suicide assisté, expliquer pourquoi l'acharnement thérapeutique ne pouvait, ne devait plus être toléré. Il fallait par conséquent aller au-delà du simple témoignage des équipes soignantes, interroger les patients. Certains de ceux que nous avions rencontrés lors du travail de préparation, de repérage, n'étaient plus là lorsque nous arrivions pour tourner quelques semaines plus tard… et cela me marquera profondément.

Lorsque, parfois, on me demande ce que j'ai fait de marquant dans ma vie professionnelle, je n'ai pas besoin de réfléchir longtemps pour répondre : « *Voyage au bout de la vie* qui a reçu le Grand Prix de l'Académie française du documentaire, m'a

fait grandir et passer à la maîtrise d'une vie marquée à jamais par cette expérience. » Quant à la mort, ma mort…