

ASP

N° 46 ■ Juillet 2013 ■ 8,00€

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs



**Fins de vie :
plaisirs des vins
et des nourritures**

**Évolution législative
relative à la fin de vie**

HOMMAGE À FRANÇOIS BINOT 1924 – 2012



« Au nom de l'ASP fondatrice qui doit tant à François Binot, je tiens à remercier l'homme charismatique et aussi l'organisateur qu'il fut. Je pense en particulier à son rôle dans la mise en place d'équipes de bénévoles à domicile et auprès d'équipes mobiles ainsi qu'à son impact auprès d'organismes nationaux.

Pour moi, il a été un maître à penser dans le domaine des soins palliatifs.

J'ai fait sa connaissance en 1986, à l'hôpital Percy de Clamart. Quand il s'est présenté, il m'a dit comment était née sa vocation d'accompagnant. C'était sur le front de Normandie. Il était jeune brancardier et c'est en tenant la main de soldats mourants qu'il s'était promis, que plus tard, il accompagnerait des malades ou des blessés confrontés à l'angoisse de la mort.

Et de fait, le voilà 40 ans plus tard, engagé au sein d'une équipe de bénévoles d'accompagnement ASP, la première du genre, qui vient de démarrer avec Chantal Haegel dans le service de pneumologie. Tout était à faire et d'abord apprivoiser des soignants qui étaient, sinon réticents, du moins réservés. Il y réussira à tel point que des infirmières lui demanderont de les réunir pour progresser dans la connaissance des soins palliatifs, tant elles étaient sensibles au comportement de François auprès des malades d'où qu'ils venaient. Sa qualité d'écoute étonnait. Chrétiens et musulmans, nombreux dans le service, devaient percevoir qu'il était un homme de foi bien qu'il ne l'affichât jamais. Et François disait avec humour : « J'ai lu bien plus de sourates à Percy que de versets de la Bible. »

Le temps a passé et nous voilà fin 1994. Au départ du professeur Tournoux, le poste de président de l'ASP était vacant. Un homme connaît parfaitement les soins palliatifs et le bénévolat. Il est reconnu par tous dans l'association et au-delà : c'est François Binot. Pour des motifs que je n'ai pas bien compris, il refusa pourtant cette présidence.

Le président de la jeune Union Nationale des ASP, Jean Faveris qui m'avait pris comme conseiller médical depuis quelques mois, de concert avec François Binot, me demande d'accepter le poste. Je m'y engage dans la mesure où nous formerons un binôme : à François tout ce qui concerne le bénévolat, à moi la relation avec les soignants, avec l'appoint d'un autre complice, Claude Reinhart et de bénévoles motivés.

Avec sa Peugeot, nous avons parcouru en tout sens Paris et sa banlieue : François était un virtuose du volant avec, de temps en temps, quelques excès de vitesse qui lui ont valu de faire un stage pour récupérer ses points.

Il avait le don de la relation, était aussi à l'aise dans les milieux soignants que dans les entreprises qui nous permettaient de présenter nos objectifs auprès de leurs employés. Son jugement était sûr, il avait confiance en lui et il exprimait avec force ses opinions. Il connaissait bien son sujet.

Il savait aussi introduire habilement son compère ASP soignant quand il s'agissait de son domaine...

Soutenu par sa famille et entouré de ses amis, il est parti dans l'espérance.

Qu'il repose en paix auprès de son épouse et de tous les siens qui l'ont précédé.

Nous garderons son souvenir.

Docteur Jean Kermarec

Couverture : François Mayu. Merci à Nathalie.

Sommaire

Hommage à François Binot

Docteur Jean Kermarec

Élection de Jean-François Combe 2

Éditorial 3

Docteur François Natali

Passage de témoin 4

Philippe Blanchet, Docteurs François Natali et Michèle Lavieuville

ÉVOLUTION LÉGISLATIVE

■ La loi Leonetti : la connaissance qu'en ont les soignants et le grand public. Bilan actuel 6

Docteur Jean Leonetti

■ Témoignage de l'UNASP auprès du Pr Sicard 11

Philippe Blanchet et Bernard Legris

■ Penser solidairement la fin de vie – Rapport de la mission Sicard :

■ Présentation des membres de la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie 14

■ Le journal de bord d'un voyage intérieur 15

Chantal Deschamps

■ Proposition d'une solution à la française 17

■ Les conclusions 21

■ Réflexions sur le rapport de la mission Sicard 21

Docteur Danièle Lecomte

■ Faut-il encadrer l'aide au suicide du malade en fin de vie ? 25

Xavier Labbée

■ Les problèmes sociétaux, médicaux et éthiques posés par la perspective de l'assistance au suicide 28

Docteur Bernard Devalois

■ Tribune libre 31

François Mayu

ACTUALITÉS

■ La souffrance existentielle en soins palliatifs 32

Jacques Ricot

■ Fin de vie : plaisir des vins et des nourritures 36

Catherine Le Grand-Sébille

■ Pour une promotion des soins palliatifs Contribution des soignants : l'exemple – la parole – la complémentarité 37

Docteur Jean Kermarec

■ Accompagner la souffrance morale et spirituelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer 41

Claudette Roche

■ Coopérer sur le lieu de travail pour accompagner la fin de vie et le deuil 44

Daniel Schanté

SOIN

■ Douleurs rebelles 46

Docteur François Natali

LU ET ENTENDU

■ Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Docteur Michèle Lavieuville

■ Séance du 19 mars 2013 : nutrition et hydratation Hôpital Cognac-Jay – Paris 48

■ Parutions récentes 50

Liste des ASP membres de l'UNASP 52

Charte de l'ASP fondatrice et des ASP membres de l'UNASP 56

Communiqué de la SFAP :

Avis 121 du CCNE 3^e de couv.

Directeur de la publication : Jean-François COMBE
Rédacteurs en chef : Drs Michèle LAVIEUVILLE et François NATALI
Comité de rédaction :
Philippe BLANCHET, Dr Jean KERMAREC,
Dr Michèle LAVIEUVILLE, Patrick MAIGRET, François MAYU,
Dr François NATALI, Dr Annick SACHET, Régine SAVOY, Antonio UGIDOS.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : POLYGRAFF – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris
Réalisation : IMPRIMERIE MENARD
BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 LABEGE Cedex

ASP Liaisons est une publication de l'ASP fondatrice et de l'UNASP.

Élection de Jean-François Combe

Au terme de trois années à œuvrer à la tête de l'ASP fondatrice, Philippe Blanchet a décidé de transmettre le flambeau.

Nous le remercions chaleureusement pour son engagement et le dynamisme dont il a su faire preuve durant son mandat.

Accompagnant bénévole à l'Hôpital Percy depuis 2001, Jean-François Combe assurait déjà le secrétariat général de l'association depuis quatre ans. Il a été élu président de l'ASP fondatrice à l'issue du Conseil d'administration qui s'est tenu le 11 juin 2013.

Nous félicitons et remercions Jean-François Combe d'avoir accepté d'assumer cette noble et lourde fonction.

Le comité de rédaction.

Les 18 et 19 octobre 2013

Palais des Rois de Majorque – Perpignan

15^e congrès de l'UNASP

« Éthique et Engagement »

Renseignements et inscriptions :

ASP PO L'Olivier – Maison Pour les Familles

3 rue Déodat de Séverac – 66000 Perpignan

Association : 06 50 81 93 30

Organisation : 06 77 87 51 18 – asppo@wanadoo.fr



Docteur François Natali

LA POÉSIE ET LA SCIENCE D'ÉTEINDRE LES PLAIES

Devenir un homme, c'est connaître la poésie et la science d'éteindre les plaies, fait dire **Jean Giono** à l'un des personnages de son beau livre, **Jean le Bleu**, dans lequel l'auteur raconte son enfance à Manosque.

Cette proposition, aussi douce qu'exigeante, est, à mon usage, une des meilleures définitions de ce que sont les soins palliatifs.

Éteindre les plaies s'avère être davantage qu'appliquer soit un quelconque onguent, soit la plus excellente des techniques médicales. Ces plaies ne sont pas seulement des altérations physiques, des ulcérations térébrantes, mais toutes les souffrances qui brûlent le corps et l'esprit, l'âme. On pense à Job et à sa plainte interrogative. Les panser requiert de la part de tout accompagnant – soignant, proche, ami, bénévole – une subtile capacité à apprivoiser le mal. Il lui faut s'approcher sereinement, observer, écouter, délicatement sonder, avant de tirer de sa trousse les remèdes et les mots qui conviennent, sans raviver le tourment, sans détruire.

Cette relation accompagnant/malade inclut une part mystérieuse, poétique. La poésie ? Non pas au sens d'une rêverie sucrée ou d'une construction idéaliste et ciselée, mais comme la perception du souffle de vie, malgré une réalité difficile et sombre. Cette immanence de la poésie m'a récemment été offerte par un couple de jeunes roumains venus en consultation avec leur troisième enfant, une fillette de trois ans, née en terre d'immigration, prénommée Alice. À ma question : « pourquoi Alice ? », ces pauvres parmi les plus pauvres, qui habitent un abri précaire, m'ont répondu, souriant de l'évidence qui m'avait échappé : « mais parce qu'Alice au pays des merveilles... car c'est ainsi que nous voyons l'île qui nous a accueillis. »

Amis lectrices et lecteurs, que la richesse des contributions de ce numéro d'été 2013 d'ASP *Liaisons* nourrisse votre réflexion et votre soutien si fidèle aux malades et à leurs familles.

Passage de témoin

Lettre à Jean Kermarec

Philippe Blanchet

Ancien président de l'ASP fondatrice

Mon Cher Jean,

Je tiens, aussitôt après ton passage de témoin au Professeur Gérard Nédellec au cours du Conseil d'administration d'hier soir, 4 avril 2013, à te témoigner, au nom de l'ASP fondatrice, toute sa gratitude et ses plus vifs remerciements pour tout ce que tu as fait depuis 1986 pour notre association.

Et ce, d'abord, en accueillant dans ton service de pneumologie de l'Hôpital Percy la première équipe d'accompagnants bénévoles de l'ASP fondatrice, puis en entrant dans notre Conseil d'administration le 10 janvier 1995 et en prenant la présidence de l'association le 20 juin 1995.

Tu as été fidèle administrateur et membre du Bureau pendant 18 ans, président pendant 4 ans, puis vice-président pendant plus de 5 ans.

Tu as dès 1986, en véritable précurseur, milité pour que les soins palliatifs ne se limitent pas aux seuls soins terminaux mais englobent toutes les phases critiques des maladies graves. Tu as en 1997, initié au sein de l'association l'accompagnement en gériatrie.

Merci également de t'être investi pour trouver un remplaçant de qualité au sein du Conseil d'administration en la personne de Gérard Nédellec.

4

Merci à Jean Kermarec et à son épouse Hélène

Docteur François Natali

Ma première rencontre avec le professeur Jean Kermarec a lieu un soir de l'hiver 1978. Une chevauchée à vélo m'a mené jusqu'à lui, en sueur, mais plein d'espérance, à travers les Hauts-de-Seine, de Bourg-la-Reine jusqu'à l'hôpital Percy, à Clamart.

À cette époque, au sortir de l'internat des hôpitaux de Lyon, je devais effectuer deux années de service médical en Corps de Troupe, avant de reprendre une fonction hospitalière.

Cette attente me paraissait une longue traversée où je craignais de perdre pied dans une routine. Quatre ans auparavant, lors de mon stage à l'École d'Application du Val-de-Grâce, le professeur Jean Kermarec m'était apparu comme un maître à l'enseignement lumineux, un maître ouvert, le contraire d'un mandarin.

C'est trop peu dire que je fus ce soir-là reçu chaleureusement par Jean Kermarec, à la fin de sa consultation qui se tenait dans un sous-sol du vieil hôpital Percy. Il m'a invité à participer aux réunions de dossiers, riches d'analyses, qui se déroulaient les samedis matins jusqu'en début d'après-midi. Au sens fort, je me suis senti sauvé. Au retour à la maison, je volais sur ma bicyclette, grillant deux ou trois feux rouges dans la nuit qui était tombée.

Par la suite le professeur Jean Kermarec a fidèlement orienté, guidé, suivi ma carrière. De très nombreux élèves lui doivent beaucoup.

Tous pourraient témoigner de son sens clinique qui est la qualité suprême des grands médecins, de ses capacités d'analyse et de perception juste des situations les plus complexes, de son enseignement clair et pratique au lit des malades, à la portée d'ailleurs de tout un chacun quelque que soit sa fonction soignante.

Mais Jean Kermarec est davantage encore : il possède les qualités qui font un grand patron, celle d'un maître en humanité. Il a cet art de savoir réunir et coordonner sous une autorité ferme et bienveillante – car elle fait confiance – les compétences et les caractères de ses divers adjoints, assistants, collaborateurs, soignants. Il sait nous faire réfléchir pour exercer la médecine en vue du plus grand bien des malades, nous poussant à aller de l'avant, sans que lui-même ne s'attribue les réussites d'une équipe. Il y joint une grande force de conviction, toujours respectueuse.

Ce charisme attachait au professeur Jean Kermarec autant les patients que les personnels soignants. Il connaissait chacun, passait la nuit, s'enquêrait des nouvelles des familles. Toujours, il suscita le dévouement.

Aucun malade n'était laissé de côté, négligé. C'était dans le grand service de pneumologie de Percy, l'esprit des Soins Palliatifs bien avant qu'on les théorise. C'était, dans son esprit, l'accueil du malade comme un ami. Je me souviens ainsi de notre première prescription de morphine à libération prolongée, en 1986, le Moscontin®,

qui venait d'être disponible. Jean Kermarec m'avait confié le soin de ce malade, pharmacien, qui était un de ses amis.

Gérald Haguenauer et Philippe Allard sont indissociables de cette époque du «vieux Percy» qui vit arriver les premiers bénévoles de l'ASP.

Les hautes fonctions dans le Service de Santé des Armées ont sollicité le professeur Jean Kermarec et ont couronné ses mérites : médecin-chef de l'hôpital Percy, puis du Val-de-Grâce, Médecin général inspecteur. Elles ne l'ont jamais éloigné des soignants, des personnels administratifs ou de gestion. Il est resté et reste accueillant et plein d'une sollicitude généreuse, militant pour ouvrir les hôpitaux des armées à un large public, cherchant à innover, à améliorer.

Avec mon épouse, nous avons eu l'honneur et l'amitié d'être reçus plusieurs fois par Jean et Hélène, son épouse, dans leur appartement du Chesnay, comme dans leur maison familiale Pen Ar Vern, à Logonna.

Belle et simple demeure ancienne du Finistère, de cette attirante et mystique Petite Bretagne. Accueil merveilleux, souvent renouvelé.

Ces rencontres en Bretagne m'ont fait du bien, encouragé et je pense encore une fois sauvé d'une certaine tristesse. Muté à l'hôpital Clermont-Tonnerre de Brest, j'avais peur de me retrouver, selon mon expression moqueuse, dans des « pantoufles à carreaux ». Mais Jean m'a donné confiance dans les possibilités d'une nouvelle aventure médicale. Il m'a introduit auprès du docteur Maurice Abiven et de son épouse qui venaient se reposer l'été dans leur maison de Porspoder et il m'a fait rencontrer des médecins exerçant en lien avec l'ASP Iroise.

Jean et Hélène sont comme ces gens courageux de Bretagne, droits, honnêtes, sincères, traçant le sillon du travail bien fait, fidèles en amitié.

Ce que j'écris n'est qu'un trop modeste merci, un merci qui voudrait être celui d'un cœur fidèle en respect et en amitié, pour lui-même, son épouse et sa famille.

Car l'épouse, la famille sont essentielles à la vie d'un médecin.

Un grand merci à Jean Kermarec

Docteur Michèle Lavieuville

Jean, « Monsieur » Kermarec, je l'ai rencontré pour la première fois en 1996 en entrant à l'ASP fondatrice.

C'était à l'Hôpital André Mignot à Versailles où débutait une nouvelle équipe d'accompagnants bénévoles en service clinique. L'ASP *Yvelines* n'existait pas encore. Versailles faisait partie de l'ASP fondatrice.

Lors de nos premières rencontres je me suis trouvée devant un homme discret, apparemment timide et réservé mais profondément sûr de ses convictions quant à la nécessité d'accompagner les malades gravement atteints et dévoué totalement à la cause qu'il défendait. Cela a renforcé ma décision de m'investir dans les soins palliatifs.

J'ai ensuite souvent rencontré monsieur Kermarec, toujours intimidée par sa prestance et sa volonté. D'ailleurs à Mignot lorsqu'il prenait la parole, tout le monde était, si je puis dire, au garde-à-vous.

Nous avons appris à nous connaître. En 2000, monsieur Kermarec m'a demandé si je pouvais l'aider à relire des articles destinés à être publiés dans ASP *Liaisons*. Comment lui refuser cette aide ? J'ai bientôt collaboré à la revue.

Très vite, monsieur Kermarec a décidé que je devais lui succéder en tant que rédacteur en chef.

Je ne sais pas si quelqu'un, un jour, a réussi à s'opposer aux décisions de monsieur Kermarec... J'ai dit non, je l'ai redit, redit encore et je me suis retrouvée, comme il l'avait décidé, à la tête de la revue !

Il y a eu une phase où nous y étions associés. Nous nous sommes parfois opposés sur la forme, jamais sur le fond.

Petit à petit monsieur Kermarec a renoncé à ses fonctions au sommet de la revue, tout en restant membre du comité de rédaction. Il nous fournit d'ailleurs toujours des articles et est un relecteur précieux.

Pendant ce temps-là, nous sommes devenus amis et avons fini par adopter l'usage de nos prénoms.

Et c'est ainsi que j'ai connu Hélène. On ne peut imaginer Jean sans Hélène ni d'ailleurs Hélène sans Jean. Quel accueil, quelle gentillesse, quelle générosité !

Je regrette que Jean pense maintenant qu'il est temps pour lui de quitter l'association. Il le fait avec élégance, comme toujours, en cooptant Monsieur Nédellec pour le remplacer.

On restera, bien sûr, en contact. L'amitié ne s'arrête pas au seuil de l'association.

Merci Jean, merci Hélène.

Loi Leonetti : la connaissance qu'en ont les soignants et le grand public. Bilan actuel et son avenir¹

L'éthique est toujours une interrogation.

La religion révèle une vérité, la morale des règles. L'éthique par contre interroge, elle engendre inquiétude et inconfort.

Il faut que nous soyons capables de l'accepter et en même temps de décider, parce que l'éthique est aussi une casuistique, elle oblige à agir. Comment concilier finalement le doute utile, indispensable, fertile, le débat et en même temps l'action concrète auprès d'une personne définie et pour un moindre mal ?

Habituellement la loi est normative, elle dit la règle.

Or cette loi, dite Leonetti, ne dit pas la règle. Elle ne dit pas : « Lorsque vous aurez coché une dizaine de cases, vous aurez la solution en bas de la page. » Elle dit simplement : « Lorsque vous aurez cheminé avec un certain nombre de critères, vous aurez des ouvertures, des possibilités qui s'ouvriront à vous et vous allez résoudre un conflit, non pas du bien contre le mal, non pas de la science contre la morale, mais souvent un conflit du bien contre le bien, des conflits de valeurs qui sont les fondamentaux de notre société : la liberté, l'autonomie de la personne, le respect de la vie, le désir de faire en sorte qu'elle se prolonge et en même temps, l'acceptation de la mort. »

Dans ce conflit de valeurs, si on devait résumer les trois éléments fondamentaux de la loi Leonetti, on pourrait dire que c'est une loi qui répond au questionnement du souffrant lorsqu'il apprend qu'une maladie grave et incurable le frappe, qu'il l'a entendu du médecin, qu'il en a discuté avec sa famille ou qu'il a lu sur internet. Immanquablement, il dit : « Vous ne m'abandonnerez pas ? Vous ne me laisserez pas souffrir ? Vous ne me prolongerez pas inutilement ? »

La loi Leonetti essaie de répondre à ces trois interrogations en sachant qu'il est plus facile de les énoncer que de les vivre dans la réalité concrète.

Effectivement, la loi dit : « Je ne vous abandonnerai pas, je ne vous laisserai pas souffrir, et je ne vous prolongerai pas de manière inutile. »



Docteur Jean Leonetti
Député-maire d'Antibes

Lorsque l'on dit ça, vous voyez bien que cette règle de non-abandon, de non-souffrance, s'ouvre sur une autre idée qui est à la fois une idée démocratique et éthique : le dialogue. Il faut qu'on se parle.

On se parle d'abord en équipe parce que les doutes collectifs sont plus fertiles que les certitudes individuelles.

On se parle avec le malade, on écoute ce qu'il dit et on ne lui livre pas une vérité plaquée sur une situation bien personnelle.

Puis on parle avec l'entourage, partenaire obligatoire, avec ses tensions, ses contradictions, parfois ses violences.

On a souvent coutume de dire : « Si le malade est conscient et s'il peut me parler, pourquoi devrais-je parler à l'entourage ? » Tous les soignants, tous les bénévoles, tous les médecins qui soignent des gens en grande détresse savent très bien qu'on parle au malade mais qu'on parle aussi, en essayant d'avoir les mêmes informations et le même langage, au proche, à l'aidant, à l'aimant.

Dans ce triangle un peu complexe reliant le sachant, le souffrant et l'aimant, il y a obligatoirement la circulation d'une vérité, qui n'est pas la vérité crue qui blesse les cœurs et les âmes mais la vérité en approche, complexe, qui permet de faire en sorte que les choses évoluent en connaissance d'une façon sereine et apaisée.

Ensuite, il est nécessaire de parler des multiples problèmes qui se posent. Derrière les mots se cache chaque fois une complexité, et il me semble qu'il y a des problèmes de définition.

¹ Communication au congrès de l'UNASP - octobre 2012 - Lille

■ L'acharnement thérapeutique, pour le grand public, ou l'obstination déraisonnable pour les professionnels de santé est le premier élément

Très honnêtement, l'acharnement thérapeutique, moi, je suis pour. J'ai tellement vu d'acharnements thérapeutiques qui entraînaient des joies, des personnes sauvées, des vulnérabilités accompagnées, que je me dis que le terme d'acharnement thérapeutique ne devrait pas être complètement banni.

L'obstination déraisonnable, c'est diabolique : je m'obstine et en même temps, je sors de la raison, je suis hors raison.

Gardons à l'esprit que le terme « acharnement thérapeutique » est souvent utilisé dans le grand public mais qu'il ne correspond pas à une réalité ou plutôt comporte un danger sémantique.

► Quand l'obstination devient-elle déraisonnable ?

Le malade arrive en détresse, il est réanimé et vous connaissez tous l'ambiguïté de cette famille qui dit : « *Vous n'en faites pas assez, pourquoi n'avez-vous pas appelé un grand spécialiste, comment se fait-il que cet examen n'ait pas encore été fait ?* » Peu à peu, passant d'une révolte légitime devant la mort imminente d'un être cher à l'acceptation de la finitude de la personne, on passe souvent assez rapidement à « *arrêtez de le faire souffrir, vous voyez bien que ce que vous faites est inutile.* »

► À quel moment ce qui est déraisonnable apparaît-il aux yeux de tous ?

Si on ne dialogue pas ensemble, en particulier dans l'équipe soignante, il y a une procédure « mécanique » qui fait qu'on va vite vers l'obstination déraisonnable.

Et pourtant on sait qu'on est dans l'obstination déraisonnable juste après qu'on ait été un peu déraisonnable. Si on était en prévention du déraisonnable, on s'arrêterait quand c'est encore raisonnable. Il vaut mieux en faire un tout petit peu trop et dire : maintenant, ça suffit, plutôt que de n'en faire pas assez et dire : « *On aurait peut-être pu aller un peu plus loin.* »

Cet effacement du regret ou du remords est un élément important. Et pourtant il faut bien se dire :

« *Là, est-ce que je fais un traitement inutile et disproportionné, suis-je en simple maintien artificiel de la vie ?* »

Lorsque le bénéfice-risque est très déséquilibré et lorsque cette vie humaine est maintenue très artificiellement, uniquement artificiellement, est-ce que la vie humaine est encore une vie ? On est là dans un conflit de valeurs : Qu'est-ce que la liberté ? Qu'est-ce que la vie ?

Comment ces valeurs, qui apparaissent comme assez fondamentales, qui sont les piliers de notre culture, de notre civilisation, de la démocratie, peuvent-elles être ébranlées ? Car finalement ma liberté, c'est de changer de volonté. Si je ne peux plus changer de volonté, je n'ai plus de liberté. Si je meurs, je n'exprime plus de volonté, et donc on voit bien que la liberté, c'est quelque chose de relativement contingent.

La liberté, c'est dire : « Je veux. » Mais je sais que je peux fluctuer et dire après : « Je ne veux pas. » Comment faire pour que le : « Je veux » ne soit pas un : « Je veux » irréversible qui empêche le fait de revenir sur sa décision ?

En prenant l'hypothèse que le ciel est vide, pour faciliter le débat, quelle valeur y a-t-il au-dessus de la vie humaine ? Je n'en connais pas.

Dans le film « Un homme et une femme », les personnages sont dans un musée, et la femme dit à l'homme : « *S'il y avait le feu, qu'est-ce que vous sauveriez ?* » Et lui, en voyant un chat, dit : « *Je sauverais le chat et après, je le laisserais partir.* »

J'avais trouvé ça joli à l'époque romantique de mon adolescence, mais je trouve encore cela joli parce que ça veut dire que parmi toutes les œuvres d'art, tout ce qui est matériel, ce qui est le plus important, c'est la vie. En même temps, ce n'est pas la vie confisquée, c'est la vie libérée.

Peut-être que la vie humaine est au-dessus de la vie du chat. Je ne connais pas de valeur supérieure à la vie humaine.

Pour moi, c'est aussi un pilier, mais est-ce que cette vie maintenue artificiellement, une vie purement biologique, qui est une vie mécaniquement médicalisée, est-ce encore une vie ? Est-ce que je ne suis pas dans l'obstination déraisonnable ?

Voyez donc que, dans le temps, cette notion qui paraît assez simple, évolue et en même temps fait apparaître un conflit de valeurs d'une rare violence dans certaines situations.

■ Un deuxième élément est le double effet

Pour m'affranchir tout de suite de ceux qui, dans cette enceinte, revêtent des convictions religieuses que je respecte, je rappelle que c'est Saint Thomas d'Aquin qui a inventé le double effet.

Si je prends de l'aspirine parce que j'ai mal à la tête, j'aurai moins mal à la tête, mais j'aurai un peu mal à l'estomac. Un de mes maîtres disait : « *les médicaments qui n'ont pas d'effet secondaire sont des placebos, parce qu'un principe actif n'est malheureusement pas actif uniquement sur la cible mais aussi sur d'autres éléments qui font qu'il y a effet secondaire.* »

Dans les soins de fin de vie, l'effet secondaire n'est pas nul. Je calme la douleur et je sais que l'effet secondaire, c'est que je raccourcis la vie, ou du moins, j'en émetts l'hypothèse.

Mais les gens qui travaillent en soins palliatifs savent que souvent supprimer la douleur c'est aussi prolonger la vie, et même avec des doses importantes et parfois au-delà du toxique.

► Pourtant, ce double effet réfère à une valeur éthique majeure : quelle est mon intention ?

L'intention dans le code pénal, en éthique, en morale, est importante.

Nous disons à nos enfants : « *Tu l'as fait exprès ou tu ne l'as pas fait exprès ?* »

Et l'homicide volontaire n'est pas puni dans le droit pénal comme l'homicide involontaire. Quelle est donc mon intention ?

Si, effectivement, je mets vingt fois la dose voulue avec l'intention de raccourcir la vie, alors je suis dans une procédure euthanasique. Mais si je mets un traitement qui cherche à atténuer et à supprimer la souffrance, alors je suis dans une procédure de bienfaisance et de non-souffrance.

Là aussi, le dialogue est important et l'écrit est nécessaire. On ne peut pas raconter une chose et en faire une autre et je crois que ce que l'on écrit permet de structurer sa pensée.

Les médecins ont souvent peur. « *Je n'écris pas, comme ça je ne serai pas embêté si la justice vient s'y intéresser.* » Ne croyez pas ça ! La justice s'intéresse à ce qui est écrit et à ce qui ne l'est pas. Écrire peut être une protection.

La pensée se fait et se construit dans le langage et dans l'écrit. Je ne peux pas écrire quelque chose et faire autre chose.

Il est très important que le débat éthique soit écrit, ainsi que l'intentionnalité. Celle-ci se traduit non seulement dans la dose prescrite, mais aussi dans la procédure que l'on met en œuvre.

■ Enfin, l'arrêt des traitements est un troisième élément

La loi dit qu'on peut arrêter les traitements, mais aussi ne pas les mettre en œuvre.

Il existe des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés pour maintenir artificiellement la vie.

Dans ce contexte, est-ce que je peux arrêter les traitements et partir ?

J'ai été traumatisé par l'affaire Pierra, l'enfant d'un pompier qui s'était suicidé en se pendant. Cet enfant avait été réanimé par son père mais ensuite sa vie s'est dégradée en quelques années et est devenue purement végétative. Dans un contexte où la loi n'était pas bien connue, où le juge et le procureur n'étaient pas bien avertis non plus, en situation de conflit violent, le procureur expliquant que si on touchait à quoi que ce soit, il mettrait tout le monde en examen. Le corps médical terrorisé, après avoir fait signer un bottin d'engagements, a décidé d'arrêter tout traitement. Cet arrêt a abouti à l'encombrement pulmonaire, à des convulsions, des clonies, une température excessive, et la famille a vu mourir son enfant dans ce qu'elle pensait être une agonie, avec comme seul argument : « Ne vous inquiétez pas, le cerveau est détruit, il ne souffre pas. »

Arrêter le traitement, ce n'est pas arrêter les soins. Arrêter le « cure », ce n'est pas arrêter le « care ».

Le « care », c'est justement l'action que vous avez tous, soignants et bénévoles. Le soin ne s'arrête jamais.

« Je ne t'abandonnerai pas », ça veut bien dire : « Je ne te laisserai pas souffrir, même quand je sais que je ne te guérirai pas. »

Je t'accompagne jusqu'au bout et dans ce jusqu'au bout, il y a le fait que, si je suis dans l'obstination déraisonnable, j'ai le droit et même le devoir d'arrêter le traitement. En accord avec la famille, j'en ai l'obligation. On a corrigé le code de déontologie en 2008 pour expliquer qu'on ne pouvait plus alors se poser le problème de quelle dose on utilise.

Lorsqu'on arrête un traitement salvateur qui maintient en vie quelqu'un qui a des lésions cérébrales qui l'empêchent à la fois de s'exprimer mais aussi d'exprimer son éventuelle souffrance, que ce soit un grand prématuré ou un grand vieillard en fin de vie, le médecin met en place un traitement sédatif et antalgique, autrement dit il fait – le mot est prononcé et il fait débat – une sédation terminale. Non seulement parce que je dois garantir à ce patient qui est encore vivant qu'il ne souffrira pas et en même temps, – et là vous voyez comme l'éthique bouge – il faut que j'apporte à la famille une fin de vie digne, c'est-à-dire apaisée.

Voilà donc les trois questions qui sont toujours en débat et le seront toujours :

- Quand est-ce que je m'obstine ?
- Quand est-ce que je fais un double effet ?

■ Quand est-ce que j'arrête le traitement et que je mets en place une sédation profonde ?

Elles induisent trois interrogations que je partage avec vous, parce qu'en fin de vie en particulier, il faut se méfier d'une catégorie de personnes, celles qui vous disent : « Moi, je sais. »

Le débat démocratique, c'est justement le dialogue entre ceux qui ne savent pas.

Si vous relisez Camus, il dit : « *la démocratie, c'est des gens qui cherchent ensemble.* » Celui qui dit : « *Moi je sais* », est obligatoirement totalitaire.

Il faut répondre : « *va réfléchir un peu, tu reviendras après avoir réfléchi. Moi je ne sais toujours pas.* »

■ Je ne sais toujours pas sur trois sujets :

► Les directives anticipées

Finalement l'angoisse de fin de vie, c'est plus une angoisse de mal mourir que de mourir. Cette angoisse de mal mourir, si on pouvait l'exorciser en écrivant : « moi, vivant, lucide, j'écris que je ne veux pas ça et j'ai la tranquillité d'esprit que ça ne se fera pas », ce serait un apaisement immédiat pour moi et une libération intérieure pour les autres.

« Vous voyez bien qu'il aurait voulu qu'on arrête le respirateur et qu'il n'aurait pas voulu vivre comme ça. » Alors la famille se sent déculpabilisée car les familles sont toujours culpabilisées : « *J'aurais dû prévenir, j'aurais dû lui dire au revoir, lui dire que je l'aimais, lui dire plus fort...* »

Sauf que **c'est compliqué sur le plan éthique de dire : « Je délègue ma liberté par anticipation à un tiers. »**

Puisque ma liberté, c'est changer d'avis, comment peut-on interroger quelqu'un qui ne peut plus changer d'avis, en sachant que la personne qui détient les directives anticipées dans ses mains va les lire. On a écrit que l'équipe médicale en tient compte. Mais elle n'est pas en obligation de faire exactement ce qui est écrit.

Vous connaissez tous l'histoire du monsieur qui n'a plus qu'un poumon, qui fait une mauvaise grippe, arrive en détresse respiratoire. Il est réanimé et à la fin de la réanimation, le médecin arrive triomphant en disant : « *Je vous ai sauvé la vie, vous l'avez échappé belle !* »

« *Je l'ai échappé d'autant plus qu'à l'intérieur de mon veston accroché au porte-manteau et que je regardais pendant que vous me réanimiez, il y avait un papier qui disait qu'il ne fallait pas me réanimer...* »

Comment faire pour tenir compte de l'engagement du malade et en même temps faire en sorte qu'on puisse s'en échapper ?

À mon sens, dans la pratique, il faudrait que les choses évoluent en sens inverse. Le médecin peut ne pas en tenir compte. Mais là aussi, il devrait se justifier dans un débat collégial. Si cette détresse respiratoire est une évolution d'un cancer généralisé qui envahit l'ensemble des poumons, le raisonnable, c'est plutôt de l'accompagner et non pas de le réanimer en le maintenant artificiellement en vie.

Donc, il y a plusieurs raisons (psychologiques, sociales...) qui font perdre leur crédibilité aux directives anticipées. Pour leur en redonner, il faut qu'on arrive à faire en sorte qu'elles aient

plus de poids, qu'elles soient « obligatoires, sauf si... ». Et le « sauf si », c'est un débat collégial qui dit : « Non, je ne suis pas dans la situation où j'enfreins sa liberté. »

Envisageons, par exemple, un refus de transfusion sanguine. Un jour, un témoin de Jéhovah arrive à l'hôpital avec une hémorragie grave. Les médecins transfusent, il y a un procès, passons... Maintenant, en Conseil d'État, les médecins ont finalement gain de cause. Lorsqu'on interroge le magistrat : « *En urgence, a-t-on le droit d'outrepasser la liberté ?* » Il dit : « *En urgence, oui, mais regardez bien le contexte. C'est une femme qui a 30 ans. Ne pas la transfuser, c'est l'entraîner vers la mort. Donc effectivement on viole une liberté, mais pour la vie.* »

En revanche, si vous aviez posé le problème au Conseil d'État pour une personne très âgée en fin de vie qu'on transfuse pour prolonger sa vie, vous auriez eu tort, parce qu'à ce moment-là, l'équilibre est dans l'autre sens. Il faut respecter la liberté et l'apaisement de la personne âgée qui a le droit de dire : « *Ne me transfusez pas, je juge, moi, que c'est inutile.* » Mettre en place la transfusion serait une violence.

Le contexte, on n'est pas formé à ça, nous les cartésiens. La culture chinoise est assez ouverte en la circonstance.

Il n'y a pas des courageux et des peureux. Il y a des gens qui, un jour, peuvent se trouver courageux et un autre jour, peureux. Il faut éviter les antinomies. La fin de vie nous montre que parfois des gens qui nous ont paru fragiles dégagent une force extraordinaire qui irradie sur l'ensemble des soignants et leur famille, et que quelqu'un qui paraissait extrêmement fort se révèle un colosse aux pieds d'argile qui se délite devant la finitude.

► Un deuxième sujet, plus complexe, est celui de la sédation

Ai-je le droit de dormir avant de mourir ? Ai-je le droit de le demander ?

Est-ce uniquement le corps médical qui me le donne ou ai-je le droit de le réclamer et dans quelle circonstance ?

Moi soignant, ai-je le droit de faire une sédation uniquement en phase terminale ou ai-je le droit de faire une sédation qui aboutit à une situation terminale ?

Le malade en fin de vie est en phase terminale et je n'arrive pas à calmer son angoisse ni sa douleur : la sédation peut être décidée. À mes yeux, elle doit l'être.

Il me semble que dans le dialogue ou la hiérarchisation de ce dialogue, le médecin s'efface dans son autorité pour donner autorité à celui qui est le plus fragile. C'est quand même une grande règle démocratique : protéger le plus fragile. N'a-t-il pas le droit de dire : « *Maintenant je veux dormir et ne plus me réveiller parce que je n'ai que quelques heures ou quelques jours à vivre.* »

Je vous donne mon sentiment : Il doit y avoir une inversion de l'autorité.

Je vois bien les frontières, je vois bien les risques de dérapages vers une pratique euthanasique, mais en même temps, pourquoi refuserais-je à cette personne, seule juge de son angoisse et de sa souffrance, la possibilité de s'endormir de manière apaisée après avoir dit au revoir à son entourage et de terminer sa vie comme tout le monde le souhaite dans cette société du XXI^e siècle, en bon ordre ?

Là-dessus, il y a une réflexion à avoir.

On a noté dans le nouveau Code de déontologie : « *Quand on arrête un traitement de survie, on met en place automatiquement un système dans lequel on fait une sédation terminale, qui a un double effet.* » Arrêter le respirateur va entraîner la mort. Mettre une sédation terminale va accélérer cette mort que j'ai antérieurement, non pas décidée, mais acceptée.

► Dernier point : « L'exception »

Y a-t-il une exception à la règle ? **À toute règle il y a exception.**

Mais la loi peut-elle définir l'exception ?

Comparons avec le code de la route : « *La ligne jaune est infranchissable.* »

Est-ce que je ne franchis jamais la ligne jaune ? Eh bien non, la règle le stipule.

Est-ce que dans une situation exceptionnelle je ne dois pas franchir la ligne jaune ?

Un enfant traverse ; pour l'éviter je franchis la ligne jaune.

Un rocher est tombé sur la route, je n'ai pas d'autre choix ; je franchis la ligne jaune.

Mais cela ne s'écrit pas dans la loi.

En même temps, je me rappelle B. Kouchner :

« *En situation de guerre, quelqu'un a reçu un obus, on n'a rien sur soi qu'un médicament qui va abrégé sa fin de vie, est-ce que j'ai le droit ?* »... Oui, en situation d'impasse totale.

Faut-il l'écrire dans la loi ? Je ne le crois pas. **La loi est faite pour écrire la norme.**

Le médecin, la personne qui va faire ça, va se retrouver devant un juge.

Elle va se retrouver avec une explication à donner. C'est pour ça qu'il faut écrire ce que l'on fait.

Si cela s'écrit, ça s'écrit comment ?

Le droit pénal français est assez bien fait parce qu'il peut qualifier l'acte et décider de l'opportunité des poursuites en fonction des circonstances. On peut considérer comme un homicide que Mme Humbert ou le médecin aient donné la mort à Vincent Humbert. Mais on peut considérer que les circonstances sont telles que cela ne nécessite pas de poursuites.

L'homme qui se sait atteint d'un cancer et qui accompagne sa femme, malade Alzheimer, qui met fin à ses jours et qui tente de se suicider parce qu'il se demande ce qu'elle va devenir après sa mort, faut-il l'amener devant un procès d'Assises ? Non, bien sûr.

Oui, il y a des exceptions à toutes les lois, mais il faut les justifier. Il faut définir l'acte et les circonstances, faire état de la particularité de la situation.

Dans le système français, le suicide n'est pas incriminé. L'aide au suicide, théoriquement, n'est pas incriminable et les circonstances sont le point essentiel d'éclairage.

Je reviens sur l'exception d'euthanasie.

Il y a deux façons de regarder l'exception d'euthanasie : a priori et a posteriori.

A priori, c'est un comité d'experts qui vient et qui dit : « *Celui-là vous pouvez, celui-là vous ne pouvez pas.* »

Moi, cela me pose problème. Y aurait-il des hommes experts, nommés comment (?), qui auraient le droit de dire : « *Pour celui-là, on peut le faire et pour celui-là on ne peut pas le faire ?* »

Où sont ces sages si sages qu'ils seraient au-dessus des lois et qu'ils seraient capables de transgresser la loi essentielle qui est de ne pas donner la mort et surtout pas aux plus vulnérables ?

Ce comité d'experts, si un jour il existe, je ne voudrais surtout

pas en faire partie, parce que je crois que la démocratie, c'est justement la séparation des pouvoirs. Celui qui dit : « *Tu vis ou tu meurs* » le fait dans un contexte médical de soins, mais il n'y a pas quelqu'un de l'extérieur qui met le pouce en haut ou le pouce en bas.

Le deuxième point, c'est que dans la démocratie, il y a toujours un recours à une décision. Là, quel serait le recours des sages ? D'autres sages qui seraient au-dessus des sages et qui viendraient éventuellement contrarier les sages ?

C'est un long cheminement de doutes et de difficultés, mais je pense que personne ne peut s'en octroyer la principauté. Donc je pense que c'est dangereux.

Par contre, c'est **a posteriori** que l'on doit regarder l'exception d'euthanasie.

A posteriori, oui, cet homme a donné la mort à sa femme parce qu'il était, à un moment donné, dans une situation d'impasse totale. Il a une excuse du fait des circonstances. Il ne doit pas aller devant les Assises.

Mais on doit quand même aller voir ce qui s'est passé parce que, vous le savez mieux que quiconque, autour des lits des mourants planent en interaction le sublime et le sordide, ce qui fait que quelquefois on est déçu de l'humain et quelquefois on est émerveillé.

Et puis, vous le savez aussi, autour du lit des mourants, il y a le désir de vie et le désir de mort qui s'entrecroisent, y compris au niveau des aimants. Le malade lui-même a envie de mourir par instants et de continuer à vivre à d'autres. Autour de lui, sans qu'il soit capable de se l'avouer, celui qui accompagne, celui qui aime, le médecin aussi, a cette envie de mort qui débarrasse de l'angoisse de la finitude, le renvoie à son échec, à sa propre finitude. Cette envie de mort, elle est présente en nous tous. Essayons donc d'accepter, non pas cette ambiguïté, mais cette ambivalence qui fait partie de la complexité du problème et de la diversité des situations.

Enfin, je voudrais, après vous avoir bien inquiétés j'espère, au sens philosophique du terme, vous dire que c'est une bonne chose que ce débat sur la fin de vie, la Mission Sicard arrive en dehors d'une affaire médiatique.

La première mission qu'on m'a confiée, c'est l'affaire Humbert, la deuxième affaire, c'est celle de Chantal Sébire.

Je me dis toujours : « *Quelle va être la troisième affaire sur laquelle on va se mettre à réfléchir, sur l'enfant ou la personne dans le coma, et où l'on va alerter la population en disant « vous voyez bien qu'il faut lui donner la mort ? »* »

J'aurais préféré que ce débat dure plus longtemps. J'aurais préféré qu'il y ait plus de moyens. Il faut l'aborder avec nos doutes et nos convictions. Il est animé par différents courants de pensée :

Le courant de l'autonomie est compensé, plutôt équilibré, par une éthique de la vulnérabilité : « Je ne peux pas accéder à la demande du plus faible en raison de sa vulnérabilité, si ce qu'il me demande aggrave sa vulnérabilité. »

Un problème d'éthique de la vulnérabilité, c'est celui des SAMU sociaux qui vont voir un SDF sur le bord de la route et qui lui disent : « *Il fait froid est-ce que vous voulez bien venir dans un abri ?* »

Il n'y a pas de règle, mais ce ne serait pas démocratique ni humain de le prendre de force et de l'amener dans cet endroit.

Il n'est pas non plus éthique ni humain de l'abandonner.

Je ne peux pas le traiter contre sa volonté, mais je dois le soigner. Si je juge que le SDF est libre de refuser l'abri, je suis obligé de lui apporter des couvertures.

Cette vision minimaliste qui est celle de la vulnérabilité apparaît une seule fois dans la loi, à propos du suicide. On n'a pas le droit d'aider au suicide des personnes vulnérables.

Ce n'est pas rien de définir la vulnérabilité. La vulnérabilité, ça veut dire : « *Qui peut être blessé, qui est blessé.* » Je ne dois pas répondre à sa demande si ce qu'il me demande aggrave sa vulnérabilité.

Cette éthique de la vulnérabilité, vous l'avez compris, c'est une éthique collective. Elle a l'inconvénient, de temps en temps, de donner l'impression qu'elle s'impose à la liberté individuelle et en même temps, elle permet le lien humain. Elle permet de dire : « Je ne juge pas de ta dignité parce que ta dignité, elle est incluse dans ton humanité et comme ta part d'humain, je ne peux pas l'altérer, je ne peux pas non plus toi, t'altérer. »

Je prends un autre exemple, sur un autre débat :

Un homme descend d'une énorme Rolls blanche et vous parle avec un accent russe, (je dis ça parce que les riches milliardaires à Antibes sont russes). Et il vous dit : « *J'ai votre code génétique. J'ai perdu mes deux reins suite à une pathologie. Je vous achète votre rein.* »

Il s'agit bien d'une éthique de la liberté et d'une éthique de la vulnérabilité.

Normalement, vous pourriez dire : « *Combien ?* »

Vous rentrez chez vous, tapez sur internet, regardez la néphrectomie : 0,01% de mortalité, taux de survie des gens avec un seul rein supérieur à ceux avec deux reins.

Donc vous vous dites, le risque est minime. Vous retournez, vous lui dites : « *2 millions d'euros.* » Après tout c'est mon rein. Je lui donne, je lui sauve la vie et je ramasse 2 millions d'euros. Et bien, vous ne pouvez pas le faire. Pourquoi la loi vous empêche-t-elle cette liberté ? Parce que vous êtes vulnérable et que l'humain ne se marchandise pas. La loi française l'interdit.

Parce que l'humain ne se marchandise pas, ne peut pas être acheté et que ma liberté et ma part d'humain m'empêchent de décider seul, ma part d'humain m'oblige collectivement. Et donc cette éthique de la vulnérabilité vient en équilibre avec l'éthique de l'autonomie.

Attention quand même à une société qui prône toujours la décision individuelle, la force, la jeunesse, la rentabilité et qui altère l'élément de vulnérabilité aux dépens de l'élément de l'autonomie. Attention à une société dans laquelle on dit : « *Après tout, il a décidé, c'est un adulte, il est consentant, donc il n'y a pas à discuter.* »

Oui, il y a à discuter parce que quand tu altères ton humanité, tu altères l'humanité de tous les autres parce que le lien qu'il y a entre nous, c'est justement ce lien humain, cette responsabilité collective. Voilà le débat qui est là aujourd'hui sur la table.

Essayons, en nous posant toujours la question du conflits des valeurs, en évitant de dogmatiser et de vouloir trop organiser la vie et la mort des hommes, en laissant des espaces de responsabilité et de liberté, d'avancer non vers le bien mais vers le moins mal possible, ce qui dans les circonstances est un objectif extrêmement louable, même si difficile à réaliser.

Témoignage de l'UNASP auprès du Professeur Sicard

Les accompagnants bénévoles remplissent, auprès des personnes malades et de leurs proches, une mission citoyenne en témoignant, par leur présence, que la fin de vie ne concerne pas les seuls soignants mais la société tout entière. Il nous apparaît particulièrement nécessaire qu'en retour les accompagnants bénévoles se retournent vers la société civile pour témoigner des conditions de fin de vie de leurs concitoyens et indiquer les progrès qu'il faudrait faire. C'est dans ce cadre que nous situons cet entretien et non dans celui de la défense d'idées ou de valeurs.

Nous avons choisi de parler de ce que nous voyons, de ce que nous comprenons par nos dialogues avec les soignants, de nos réactions de citoyens ayant une meilleure connaissance des conditions de fin de vie que la plupart des Français.

■ Occurrence des douleurs mal soignées et des demandes persistantes d'euthanasie

Les bénévoles ayant plus de dix ans d'expérience d'accompagnement en USP indiquent qu'ils ont très rarement, voire jamais, été confrontés à un malade exprimant une demande persistante d'euthanasie et rarement à un malade ayant des douleurs graves apparaissant mal traitées. Cela veut dire que lorsque des soins palliatifs sont prodigués ces événements sont exceptionnels.

On entend plus souvent de la part de proches des souhaits plus ou moins catégoriquement exprimés que « cela finisse le plus tôt possible », ce qui ne veut en général pas dire qu'ils souhaiteraient que la fin soit provoquée et en tout état de cause c'est la volonté du malade qui importe plus dans un tel cas que celle de ses proches.

Une demande de fin de vie de la part d'un malade peut par ailleurs être seulement l'expression d'une souffrance. Si celle-ci est entendue, la demande s'estompe généralement.

On entend certes témoigner de cas de demandes persistantes d'euthanasie ou de douleurs mal traitées, et nous en avons nous-mêmes parfois rencontrées parmi nos proches, mais cela apparaît le plus fréquemment dans des services où les soins palliatifs ne sont pas prodigués, voire, dans certains cas, lorsque les malades



Philippe Blanchet¹ & Bernard Legris²

ont refusé les soins palliatifs. Nous en tirons la conclusion que loin de se précipiter sur l'application de l'euthanasie, il convient d'abord d'appliquer des soins palliatifs.

Le cas de malades « mourants de faim et de soif », malgré les soins palliatifs, dont font état certains témoignages, nous paraît quant à lui relever généralement d'une crainte des proches et d'une confusion avec la dénutrition, car à notre connaissance une personne en fin de vie n'a plus la plupart du temps ni faim ni soif. Quant à la déshydratation, les soins de bouche, s'ils sont appliqués comme prévu dans le cadre des soins palliatifs, répondent généralement au besoin.

■ La diffusion de la démarche palliative

► Le développement des soins palliatifs

Le plan de développement des soins palliatifs pour la période 2008/2012 avait prévu un axe de diffusion de la démarche palliative tant auprès du grand public que des soignants. Peu de choses ont été faites dans ce domaine dont l'importance est pourtant grande.

Pour ce qui est du grand public, la récente enquête IFOP pour Le Pèlerin indique que 60% des raisons invoquées pour justifier l'euthanasie sont en fait déjà couvertes par la loi Leonetti. Avant de se poser la question de l'euthanasie, faisons d'abord connaître la loi Leonetti !

Mais nous voudrions insister aujourd'hui tout particulièrement sur la diffusion de la démarche palliative auprès de tous les soignants et tout particulièrement auprès des médecins qui ne pratiquent pas les soins palliatifs.

¹ Ancien président de l'ASP fondatrice, Vice-président de l'UNASP.
² Ancien secrétaire général de l'UNASP.

Il apparaît très clairement, d'après les témoignages de malades et l'expérience de nos proches, qu'il y a une très forte inégalité parmi les établissements de santé, voire même entre les différents services d'un même établissement, pour ce qui concerne l'application de soins palliatifs et en particulier le traitement de la douleur.

Par ailleurs, les médecins non spécialisés « soins palliatifs » ne sont pas toujours clairs quand ils parlent de soins palliatifs à leurs patients. Pour certains malades et familles, il y a même confusion entre soins palliatifs et obstination déraisonnable.

Nous sommes choqués, en tant que citoyens, que des médecins puissent ne pas respecter la loi et en particulier la loi Leonetti dans son exigence de prodiguer des soins palliatifs partout où c'est utile, et en particulier de chercher à soigner la douleur et de s'attacher à promouvoir la qualité de la fin de vie jusqu'à son terme.

Nous entendons trop souvent des médecins d'équipe mobile de soins palliatifs se plaindre de ne pas avoir accès à certains services où pourtant le besoin de soins palliatifs existe ! Nous les entendons aussi trop souvent se plaindre du non-respect de bonnes pratiques dès qu'ils ont le dos tourné !

Nous constatons autour de nous et nous entendons aussi beaucoup trop de témoignages de la persistance forte, voire même du développement dans nombre de services, de l'obstination déraisonnable, au mépris de la qualité de vie des malades, sans parler de l'impact sur les comptes de la sécurité sociale. Les soins palliatifs devraient être démarrés le plus en amont possible, or on constate actuellement une arrivée de plus en plus tardive des malades en USP.

Certes la frontière de l'obstination déraisonnable n'est pas toujours simple à déterminer... certes les médecins veulent pouvoir se dire qu'ils ont fait tout leur possible... certes les proches demandent souvent au médecin de faire le maximum. Mais le principe de refus des traitements disproportionnés, inefficaces ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie, demeure ! La généralisation de l'analyse des pratiques serait un outil particulièrement efficace pour progresser dans la détermination de repères d'entrée dans le domaine de l'obstination déraisonnable.

Que peut-on faire pour faire reculer la surmédicalisation de la fin de vie et en particulier l'obstination déraisonnable ? Il est surprenant de constater qu'on parle beaucoup du problème de l'euthanasie et pratiquement jamais de celui de l'obstination déraisonnable.

On constate souvent une meilleure qualité de fin de vie chez les patients qui refusent les traitements inutiles. Nous tenons à témoigner de la satisfaction dont nous ont fait part nombre de malades soignés en USP ainsi que leurs proches. Certains malades ont même évoqué leur séjour en USP dans des termes qui feraient penser plutôt à un séjour dans un hôtel 4 étoiles ! J'ai moi-même entendu une jeune femme qui a récemment perdu sa mère dire : « Les soins palliatifs, c'est que du bonheur ! »

► Les fondamentaux de la démarche palliative

Le Professeur Jean Kermarec, qui a accueilli la première équipe de bénévoles d'accompagnement de l'ASP fondatrice en 1986 dans son service de pneumologie de l'hôpital Percy, et qui a été par la suite Président de l'ASP Fondatrice, a toujours insisté, et insiste encore, sur le fait que la démarche palliative s'est développée

dans le cadre de la volonté de retour à une médecine « humaniste », une médecine qui s'intéresse à l'homme tout entier et pas seulement à une maladie, à une époque où la médecine s'est beaucoup spécialisée et technicisée.

Cette démarche fondamentale ne doit pas être perdue de vue. Elle a irrigué d'autres secteurs de la médecine, dont la gériatrie, et pour les citoyens que nous sommes, il apparaît qu'il faut aller plus avant pour mener de front dans le développement de la médecine, la spécialisation et tout ce qu'elle apporte en termes de performance, mais aussi la capacité de soigner l'être humain complet, et de dialoguer avec lui.

■ L'insuffisance de l'offre d'accompagnement

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs n'arrivent pas à faire face à la demande. Elles ont actuellement du mal à faire mieux que stabiliser leurs effectifs. Or cet accompagnement n'est pas disponible, ou pas assez, dans un certain nombre de lieux où, pourtant, médecins et soignants le souhaiteraient.

Le plan de développement des soins palliatifs pour la période 2008/2012 a visé un doublement de l'offre de soins palliatifs. Beaucoup a été fait pour le développement de l'offre de soins mais le problème du doublement de l'offre d'accompagnement n'a pas été abordé. Or les soignants n'ont pas cette seule tâche, et les familles et proches ne sont souvent pas assez présents. Nous sommes aussi frappés par le nombre de malades et proches ne sachant pas comment se comporter face à une personne en fin de vie.

Il nous paraît indispensable :

- D'aider les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs à trouver des candidats, par exemple en diffusant des campagnes à la télévision pour insister sur l'importance de ce rôle citoyen ?
- De viser aussi l'initiation à l'accompagnement de nombre de bénévoles intervenant dans de très nombreuses associations à l'hôpital ou dans des EHPAD. Cela entraîne des besoins de formations à financer pour lesquels le montant attribué par la CNAM à la formation des accompagnements bénévoles en soins palliatifs ne saurait bien évidemment pas suffire.
- Et de chercher aussi à compenser le manque d'expérience personnelle de l'accompagnement des personnes en fin de vie, en France, par un minimum d'initiation sur le comportement souhaitable. Peut-on là aussi envisager des campagnes à la télévision et d'éveiller les enfants dans les établissements scolaires à ce que sont la souffrance, la mort mais aussi le respect de l'autre, la solidarité ?...

■ La nécessité d'une approche factuelle

Il convient de substituer une approche factuelle à une approche essentiellement idéologique. Or la réalité des conditions de fin de vie est encore beaucoup trop mal connue. On a trop souvent tendance, en particulier dans les médias, à généraliser à partir de cas particuliers dont on ne donne d'ailleurs que des informations partielles. Chaque cas difficile doit être analysé avec soin.

Où il existe sûrement des cas de douleurs rebelles sur lesquelles la pharmacopée est encore insuffisamment efficace. Oui, il existe des souffrances existentielles très fortes sur lesquelles on peut être sans action efficace. Comment aborder ces cas, en gardant à l'esprit qu'ils sont rares ?

- D'abord dans une perspective dynamique de recherche pour faire progresser l'efficacité des soins.
- Puis dans le cadre d'une société qui se préoccupe de la prévention du suicide, et des demandes d'euthanasie, en cherchant à agir au niveau des causes profondes. La société ne peut sans risque majeur accepter un « droit au suicide assisté » quelle que soit la raison de la demande sans remettre en cause ses fondements. La réaction face à la demande d'euthanasie doit être cohérente par rapport à la réaction face aux actes ou expressions de volonté de suicide.
- Mais aussi en se refusant à légiférer dans le domaine des cas limites, extrêmes, toujours très spécifiques. La loi est là pour donner des règles générales, des principes fondateurs de la vie en société. C'est aux juges qu'il appartient de traiter des cas particuliers. L'approche d'Axel Kahn, en conclusion de son livre sur l'ultime liberté, nous paraît bien adaptée. Il indique qu'il est contre l'euthanasie, qu'il n'exclut cependant pas de la pratiquer un jour dans un cas spécifique, mais que dans ce cas il voudra répondre devant les tribunaux du motif de sa transgression de la loi.

- Pour les cas limites de douleurs importantes qu'on ne peut apaiser, la loi Leonetti offre deux pistes. La première est celle du « double effet » : si vraiment il n'y a pas d'autre solution efficace que l'application de doses très élevées d'opioïdes et/ou de sédatifs, ce peut être fait quelles qu'en soient les conséquences (mais le but est bien de traiter la douleur). Par ailleurs la procédure de prise de décision prescrite par la loi Leonetti pour le cas de malades ne pouvant pas exprimer leur volonté pourrait, en l'état actuel de la législation, être un outil adapté au traitement de cas limites de demande d'euthanasie de malades pouvant ou non exprimer leur volonté. Procédure qu'on pourrait décrire comme suit : d'abord recherche de la volonté du malade directement (s'il peut exprimer sa volonté, en s'assurant de la persistance d'une demande ferme) mais aussi indirectement en consultant les directives anticipées, la personne de confiance et les proches, puis échange avec l'équipe soignante, puis prise de l'avis d'un autre médecin (indépendant hiérarchiquement), puis décision du médecin traitant, et consignation dans le dossier médical de la raison de la décision prise. Un médecin agissant ainsi ne devrait avoir aucune difficulté avec la justice, contrairement à un médecin agissant seul sans concertation avec la famille et les soignants. Il n'y a donc nul besoin de changer la loi.

A N N O N C E

13

Lundi 25 et mardi 26 novembre 2013

Paris la Villette - Cité des Sciences et de l'Industrie



Journées Internationales de la Qualité Hospitalière & en Santé

Détail des sessions et bulletin d'inscription sur www.jiqhs.fr

JIQHS – REOR : 50 rue Alphonse Melun – 94230 Cachan
tél. : 01 45 46 19 00 – fax : 01 45 46 21 87 – courriel : jiqhs@reor.fr

Penser solidairement la fin de vie

Commission de réflexion sur la fin de vie en France
du 18 décembre 2012 – Professeur Didier Sicard

► PRÉSENTATION DES MEMBRES DE LA MISSION

Didier Sicard, professeur de médecine interne, est président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique ainsi que président du comité d'experts de l'Institut des données de santé. Didier Sicard a été chef du service de médecine interne, de 1993 à 2004, consultant (2004-07) puis médiateur (depuis 2007) à l'hôpital Cochin (AP-HP, Paris).

Il a été coordinateur de la prise en charge du sida au centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine de Paris Centre (1990-99), président de la commission consultative de transfusion sanguine (1991-93), conseiller médical du directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (1993-97) et vice-président de l'Université Paris V-René Descartes (1997-99).

Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie à l'université de Paris VII, est un spécialiste des mécanismes de mort cellulaire programmée. Il est membre du Comité consultatif national d'éthique, du Comité d'éthique de l'Inserm ainsi que du Conseil scientifique du Collège international de philosophie.

Régis Aubry est l'actuel président de l'Observatoire de la fin de vie. Il dirige le département Douleurs-soins palliatifs du CHU de Besançon. Régis Aubry est également coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs et membre du Comité consultatif national d'éthique.

Marie-Frédérique Bacqué est docteur en psychologie et a également une formation d'anthropologie (EHESS). Professeur de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg, elle est présidente de la société de thanatologie et rédacteur en chef de la revue *Études sur la mort*. Elle a écrit de nombreux ouvrages sur le deuil et la mort.

Alain Cordier, inspecteur général des finances, est membre du Collège de la haute autorité de santé et du Comité consultatif national d'éthique. Il a été président du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, président du conseil de la caisse

nationale de solidarité pour l'autonomie, vice-président du haut-conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, directeur général de l'AP-HP, président du directoire du groupe Bayard presse.

Chantal Deschamps, médiatrice en santé, est vice-présidente de la commission nationale d'agrément des associations d'usagers de la santé. Infirmière et formatrice de formation et titulaire d'un DEA de philosophie, elle a été membre du Comité consultatif national d'éthique jusqu'en 2009.

À l'origine des Maisons des proches en gériatrie et des Maisons d'usagers, elle poursuit des travaux en faveur de la démocratie sanitaire, entre autre au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé.

Éric Fournieret, docteur en philosophie, est post-doctorant au Centre de recherche sens, éthique et société de l'Université Paris-Descartes. Il est membre du Comité consultatif d'éthique clinique et de l'Unité de concertation éthique en néphrologie du CHU de Grenoble, du comité éthique en psychiatrie du Centre hospitalier Alpes-Isère, et président de l'association santé, éthique et libertés.

Florence Gruat, directeur des soins FF au Centre Hospitalier spécialisé interdépartemental Théophile Roussel de Montesson, docteur en éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Paris XI et de l'Université de Paris VII – Diderot, elle est spécialisée dans les questions d'éthique hospitalière et du soin. Elle est chargée de cours à la Faculté de droit de l'Université de Cergy-Pontoise, elle est membre du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud, Réseau de recherche en éthique médicale Inserm.

Valérie Sebag-Depadt, spécialiste de droit de la biomédecine, est maître de conférences à l'Institut de recherche en droit des affaires et à Sciences Po. Elle est membre du laboratoire « Étude sur les sciences et les techniques » de l'Université Paris XI, et du comité de protection des personnes du CHU de Créteil. Elle coprécide la commission bioéthique du think tank Terra Nova.

Penser solidairement la fin de vie

Commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012 – Professeur Didier Sicard

► LE JOURNAL DE BORD D'UN VOYAGE INTÉRIEUR

La mission que nous avons menée, sous la houlette éclairée de Monsieur Sicard, s'est révélée une formidable aventure humaine, une sorte de voyage au bout du monde, ce bout du monde étant la mort.

Le fait de n'être, par la volonté du président de la République que d'attentifs écoutants, que de fines antennes enregistrant scrupuleusement la moindre parole de ceux et celles venus nous retrouver, nous rencontrer nous a placés dans une position particulière.

Nous ne pouvions, en effet, qu'être dans une attitude de dépouillement, oubliant nos propres façons d'aborder la mort, nos histoires singulières, nos convictions profondes, nos métiers.

Oui ! il nous fallait entendre et bien entendre pour organiser le meilleur recueil possible de ces paroles si hésitantes ou si sûres, si touchantes ou si violentes, toujours si profondes.

Et devant ce recueil multi-voix, multiformes, le plus important était de rester toujours dans une attitude intérieure de respect, d'humilité et de rigueur, seule attitude permettant d'organiser en vérité ces multiples paroles entendues pour livrer ensuite au président un document répondant à sa délicate et large question que je résumerais ainsi : « *Que dit-on en France de cette ultime période de la vie ? Quels sont les souhaits, les attentes de nos concitoyens ?* »

Dans cette aventure de trois mois, nos oreilles, toujours aux aguets, ont donc joué un rôle prépondérant pour que, du nord au sud de la France, aucun mot, aucun témoignage, aucune larme ne se soient perdus. Nous, bien sûr, nos yeux aussi, ont servi de guide. Nos yeux étonnés, parfois même inquiets, nos yeux qui savaient toujours regarder avec bienveillance et servir d'appui à nos interrogations : « *Qui sont donc ces personnes venues nous retrouver ? Représentent-elles vraiment la diversité de notre société ?* »

En fait, bien vite s'est imposée à nous une image, un tableau.

Tableau vivant dont la composition, malgré la différence des lieux (Strasbourg ou Le Havre, Lyon ou Nantes, etc.), malgré le changement de public s'avérait, à quelques nuances près, presque toujours le même.

Tableau vivant dessiné au travers des étapes de province mais renforcé dans ses lignes et ses couleurs par les auditions nombreuses effectuées à Paris.

En fait, ce tableau, sans cesse reproduit, révélait trois familles de personnes.

Les deux premières, faibles en nombre, mais vives en couleurs, se détachaient d'emblée de l'ensemble du décor.

Elles demandaient immédiatement la parole parce que l'approche de la mort était depuis longtemps l'objet de leur réflexion et qu'elles avaient, de ce fait, un message fort à partager, à faire passer.

Ces personnes, que je regroupe ici par familles, étaient d'un côté les militants de l'association "Mourir dans la dignité" – ADMD – ou d'associations voisines par la pensée, de l'autre, les membres des services de soins palliatifs : soignants, bénévoles, proches...

Leurs propos étaient clairs, assurés, nourris de conviction et d'expérience.

Ils s'avéraient, bien sûr, contradictoires, et si nous nous étions placés dans une autre posture que celle d'entendants respectueux de toute parole, nous aurions pu nous laisser aller à faire immédiatement un choix et ne tenir compte que d'un seul discours.

En fait, en tendant bien l'oreille, on percevait un écho à double tonalité, écho sans cesse repris et répété, devenant même parfois lancinant.

D'un côté il nous était dit : « *Chaque personne a le droit de mourir le mieux possible, mais aujourd'hui en France, ce n'est pas le cas. Alors laissons à chacun le droit de choisir sa façon de quitter la vie.* »

De l'autre, il nous était dit : « *Notre expérience, longue de quelques décennies, notre travail quotidien nous prouve que l'on peut rendre possible le "bien-mourir". Certes, nous sommes encore peu nombreux à posséder ce savoir-faire et à pouvoir témoigner de cet état de fait bénéfique.* »

Propos en apparente opposition mais qui, en fait, témoignaient d'une même situation :

En France, la mort ne fait plus partie de la vie. Elle est devenue au fil des années l'un des plus grands tabous.

Tabou qui ne disparaît que dans les cas de morts spectaculaires,

morts, qui plus est, peuvent donner lieu à la recherche d'un coupable. Ce qui faisait dire à cette vieille dame rencontrée au Havre : « *Les marches des femmes en noir derrière les corbillards ont laissé la place à des marches blanches. Hier résignation, aujourd'hui revanche !* ».

Et ce tabou, comme tous les tabous, entraîne des prises de territoires, certes limités, mais sur lesquels se dressent des forteresses : forteresse du vide, forteresse du plein, forteresse du bien, forteresse du mal...

Pour nous, à ce stade, le risque était grand : surtout ne pas juger, ne pas donner de notes, ne pas désigner, voire opposer un groupe dit de bien-pensants à un autre dit de mal-pensants... Il nous fallait écouter, écouter car la question essentielle – toutes bien sûr ayant valeur – était peut-être ailleurs.

Cet ailleurs, en fait, se trouvait devant nous, représenté par la troisième famille...

Famille la plus importante en nombre, la plus discrète en parole, la plus attentive à tous les échanges.

Ces personnes nombreuses étaient venues là en quête d'une réponse à une question personnelle, pour calmer aussi angoisse et incertitude, pour témoigner encore d'un vécu concernant la mort d'un proche... mort insupportable, inhumaine, indigne comme le révélait, par exemple à Nantes, ce papa pleurant encore des années après son petit enfant.

Ce sont ces hommes et ces femmes rencontrés au cours des débats-citoyens ou dans des lieux plus intimes, qui nous ont le plus appris sur les conditions faites aux mourants en termes d'attention et de soin, sur les conditions aussi faites aux proches en termes d'accueil de dialogue et de soin.

Ils nous ont fait prendre conscience aussi de l'ignorance de notre société en termes de droits... telle la loi Leonetti donnant pourtant réponse à tant de questions et restée quasiment inconnue des citoyens et même d'une grande partie du personnel soignant, tous métiers confondus.

Ces hommes et ces femmes inconnus ont aussi témoigné de formes d'inégalités supportées par nos concitoyens. Inégalité sociologique bien sûr, mais aussi inégalité territoriale, temporelle et autres.

Inégalités confirmées avec force par les urgentistes, les sapeurs-pompiers rencontrés en grands groupes dans des villes de Normandie et exprimant leur fureur d'être pris le soir, la nuit, le week-end, les vacances pour des « fossoyeurs de la République »...

Et cela, faute de médecins ou de soignants répondant aux appels et les obligeant à transporter et abandonner le mourant aux urgences de l'hôpital le plus proche.

Cette troisième famille de personnes, venues souvent avec timidité, nous ont tout simplement révélé, s'il en était besoin, une société en totale rupture de lien, en désaveu de fraternité, en rejet conscient ou inconscient des plus vulnérables, pas seulement les mourants mais aussi ceux ayant besoin d'aide et ne sachant ou ne pouvant le formuler.

Ces rencontres – où qu'elles se soient passées – ont été uniques, bien plus éclairantes, déstabilisantes, plus nourrissantes que celles faites avec des hommes et des femmes de savoir !

Et il est important d'insister sur le fait que tous les problèmes mis en lumière lors de ces rencontres de terrain ont été soulevés à nouveau par ceux qui souhaitaient partager leur expérience et leur questionnement lors d'une audition à Paris : problème de solitude des mourants, ignorance des lois, détournement du rôle des urgences, formation incomplète, parfois caricaturale des médecins et des soignants en général, position d'exception ou de retrait des soins palliatifs, rupture de lien dans tous les domaines...

Nous aurions pu en rester là et écrire le rapport, forts de notre écoute de tant et tant de personnes. Mais il nous est apparu des manques : particulièrement, le manque de paroles des religieux (au sens large du terme) et des plus pauvres.

Les religieux, nous avons frappé à leur porte, mais cela n'a pas été aussi simple que nous aurions pu le penser : que d'appels téléphoniques pour obtenir la venue de cinq représentants de cultes différents.

Ce serait intéressant d'ailleurs d'en comprendre la raison. Les porteurs de foi avaient tant de choses à dire et ils n'ont pas frappé à la porte. Est-ce par surcharge de travail ou de soucis, par respect de la laïcité ou par désespérance en une société si peu en quête de sens ?

Les plus démunis, pourtant si nombreux étaient, eux aussi, absents.

Bien sûr, ils ne pouvaient pas venir et pourtant il était essentiel de les retrouver ou de rencontrer ceux qui faisaient lien : les passeurs.

C'est pourquoi nous sommes allés à leur rencontre en Seine-Saint-Denis et réappris grâce à eux que la mort avait un sens.

Un sens qui certes ne s'approfondissait que dans certaines conditions : pouvoir être entourés sans être contraints par des règlements d'hygiène, d'experts ou de police, pouvoir dire aux siens ses derniers mots dans sa langue maternelle et donc bénéficier de conditions d'accueil particulières comme à l'Hôpital Casanova.

Ces personnes, particulièrement vulnérables, nous ont rappelé que la fin de vie était, pour tous, un appel à l'attention, au soin, au partage, au développement d'un esprit de fraternité...

En de nombreux lieux aujourd'hui l'aurait-on oublié ?

Chantal Deschamps

Intervention du 13 mars 2013

à l'Hôpital d'Instruction des Armées du Val-de-Grâce

Penser solidairement la fin de vie

Commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012 – Professeur Didier Sicard

« RAPPORT À FRANÇOIS HOLLANDE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

► PROPOSITION D'UNE SOLUTION À LA FRANÇAISE (pages 88 à 95 du rapport)

■ Recommandations et réflexions

La recommandation première est avant tout, de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité.

► 1 – Principes généraux

■ Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité.

■ Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles.

■ Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important.

■ Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France.

■ L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment contraint d'un passage en soins palliatifs jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie.

■ Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches.

■ Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne.

► 2 – Propositions concernant des conduites prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie

Pour assurer l'effectivité des textes de loi (Loi relative à l'accès aux soins palliatifs 1999, Kouchner 2002, Leonetti 2005), prendre des dispositions réglementaires concernant :

■ les conditions de la délivrance d'une information précise, compréhensible, claire et appropriée au malade et à ses proches, sur la proposition d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitements, ou d'intensification du traitement de la douleur et des symptômes, ou de sédation terminale ;

■ les conditions du respect de la volonté de la personne ;

■ les conditions de la traçabilité des procédures retenues.

L'ensemble des propositions de la commission énoncées ci-dessous doivent être une priorité dans l'allocation des moyens financiers et peuvent être financées par un redéploiement des ressources d'un curatif disproportionné par ses excès et trop peu interrogé, vers une meilleure prise en charge du « prendre soin » de la fin de vie.

► a – Les directives anticipées

Réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des directives anticipées, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage ; et sur la possibilité de désigner une personne de confiance et sur le rôle qui peut lui être confié.

Différencier nettement deux procédures :

- Conformément à la loi, un premier document de directive anticipée pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, et régulièrement actualisé. La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers³².

- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document³³ de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.

- Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer ses choix) et aussi par son médecin traitant.

- Ce document, engageant, et aisément identifiable par une couleur spécifique, doit être inséré dans le dossier du malade.

- À cette fin, la commission recommande qu'un décret soit édicté en 2013 et que le ministère de la santé l'encore formalise un tel document en s'inspirant notamment du modèle des États-Unis.

- Créer un fichier national informatisé de ces deux documents, notamment facilement utilisable en situation d'urgence.

► b – La formation

Demander à la conférence des doyens dès 2013 de :

- Créer dans chaque université une filière universitaire spécifiquement destinée aux soins palliatifs.

- Repenser en profondeur l'enseignement des études médicales afin que les attitudes curatives ne confisquent pas la totalité de l'enseignement :

- Rendre obligatoire un enseignement de soins palliatifs qui aborde en profondeur les différentes situations cliniques.

- Développer la formation au bon usage des opiacés et des médicaments sédatifs.

- Susciter un enseignement universitaire et en formation continue sur ce que l'on entend par « obstination déraisonnable ».

- Apporter tout au long de leur cursus une formation aux étudiants en médecine à l'exigence de la relation humaine

dans les situations de fin de vie, grâce au concours des sciences humaines et sociales, et les amener à une réflexion sur les excès de la médicalisation.

- Rendre obligatoire pour les étudiants, généralistes et spécialistes principalement concernés par les maladies graves, un stage en soins palliatifs durant leur internat.

Pour les instituts de formation du personnel soignant, une démarche analogue doit être conduite.

- Pour la formation continue des médecins (Développement Professionnel Continu), exiger qu'un des programmes de formation annuelle suivi par un médecin en activité, au moins une fois tous les trois ans, porte sur les soins palliatifs et sur les attitudes à adopter face à une personne malade en fin de vie.

Pour la formation continue des soignants, une démarche analogue doit être conduite.

► c – L'exercice professionnel

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et soulager la souffrance, de préserver le plus possible la qualité de la vie des malades et de leur entourage, indépendamment du stade de la maladie et des besoins thérapeutiques. De ce fait, les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soins de fin de vie :

- Dès lors, introduire les soins palliatifs dès le premier jour de l'annonce ou de la découverte d'une maladie grave.

- Dès lors, introduire dès le début de la prise en charge du malade, dans les commissions interdisciplinaires de la cancérologie en particulier, la présence d'un spécialiste de soins palliatifs.

- Dès lors, inscrire dans les recommandations de bonnes pratiques élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS), la prise en compte des soins de support et des soins palliatifs, avec le même degré d'exigence que pour les soins curatifs.

Dans le même esprit, demander à la HAS d'élaborer, pour les maladies chroniques les plus graves, des recommandations de parcours de soin et de santé prenant en compte les souhaits des personnes malades y compris en fin de vie et l'articulation des différentes compétences sanitaires, médico-sociales et sociales (en particulier les travailleurs sociaux) coordonnées par le médecin généraliste, assisté si nécessaire par un professionnel formé à cette fonction de coordination.

► d – Les hôpitaux et les établissements médico-sociaux

- Demander à la HAS dès 2013 d'engager un travail avec les urgentistes sur leurs pratiques de réanimation afin d'éviter le plus possible de créer des situations de prolongation déraisonnable de la vie.

- Faire de la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux, conformément aux recommandations de ce rapport, un élément obligatoire dans leur certification.

32 Par exemple les directives suisses (Académie médicale suisse), allemandes, américaines (par exemple Oregon Health Decisions).

33 Prenant en compte par exemple le programme suivi par un nombre croissant d'États aux États-Unis (Physician orders for life-sustaining treatment).

■ Revoir avec les autorités compétentes le principe inadapté de la tarification à l'activité dont les conséquences sont en particulier désastreuses pour la culture palliative.

■ Demander aux Agences Régionales de Santé (ARS) dès 2013 de s'assurer que chaque établissement de santé ou médico-social puisse avoir accès directement ou indirectement à une équipe mobile de soins palliatifs. La commission recommande qu'un rapport du ministère de la santé puisse retracer ces éléments à la fin de l'année 2013.

■ Développer l'épidémiologie de la fin de la vie par l'INSERM et l'Observatoire national de la fin de vie.

■ Rendre obligatoire pour chaque établissement de santé ou médico-social la transmission de ces données épidémiologiques dans son rapport annuel d'activité.

► e – Le domicile

■ Demander à chaque ARS d'organiser une information sur leur site Internet permettant d'identifier et de donner une visibilité des différentes structures et compétences disponibles, auxquelles le malade et son entourage peuvent s'adresser, pour assurer la continuité des soins curatifs et de support 24h sur 24h jusqu'à la fin de vie à domicile.

■ Demander aux ARS de s'assurer de la couverture du territoire en soins palliatifs à domicile 24h/24 et 7j/7, en application des recommandations de parcours de soins et de santé de la HAS citées plus haut.

■ Permettre aux généralistes un accès libre à tous les médicaments sédatifs, sans lesquels il est illusoire d'envisager une prise en charge de la fin de vie à domicile.

■ Inscrire dans les premières priorités des ARS le renforcement de la coordination entre l'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et soins palliatifs ; et demander aux pouvoirs publics d'engager une réflexion sur une fusion entre HAD et SSIAD, pour assurer une parfaite continuité dans toutes les phases de la prise en charge.

■ Déconcentrer vers les ARS les aides nationales dans le secteur médico-social, afin qu'elles puissent contractualiser avec les collectivités territoriales concernées des programmes d'amélioration de la prise en charge des soins de support à domicile et dans les EHPAD.

► f – L'accompagnement

Demander aux pouvoirs publics de :

■ Renforcer les possibilités de congé de solidarité familiale adaptées aux situations.

■ Soutenir les associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie, à l'intérieur des hôpitaux et à domicile, par exemple en facilitant les exonérations fiscales de leur donateur, et l'accès au service civique.

■ Engager un travail visant à développer les formules de répit les mieux adaptées au maintien à domicile.

► g – La néonatalogie

La culture palliative pédiatrique, qui s'est installée plus tardivement que dans les structures d'adultes, a toujours bénéficié a contrario, en particulier chez les néonatalogistes, d'une réflexion beaucoup plus attentive aux questions de fin de vie que chez l'adulte. Elle doit continuer de se développer au même titre que celle concernant l'adulte avec le renforcement des programmes de formation à cette fin et la mise en œuvre de réflexions sur l'obstination déraisonnable. Obstination qui n'est pas toujours le fait de la seule médecine.

Toute décision d'arrêt de traitement, voire d'arrêt des soins de supports vitaux, doit toujours être prise avec les parents et dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire. Le travail en équipe est toujours protecteur pour l'enfant, sa famille et le personnel soignant.

► h – La décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie

Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort.

Il en va de même :

■ Lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne.

■ Lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle.

Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti.

Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support.

Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative.

La commission considère que ces propositions doivent mobiliser les pouvoirs publics et l'ensemble de la société de manière prioritaire.

Pour cette raison elle ne recommande pas de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie.

Elle présente ici quelques réflexions sur des conduites non prévues par les lois actuelles.

► 3 – Réflexions concernant des conduites non prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie

► a – L'assistance au suicide

Pour la commission, l'assistance au suicide ne peut en aucun cas être une solution proposée comme une alternative à l'absence constatée de soins palliatifs ou d'un réel accompagnement.

Mais pour certaines personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, la perspective d'être obligées de vivre, jusqu'au terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte d'autonomie, la douleur et la souffrance ne peuvent être soulagées que par des soins palliatifs, peut apparaître insupportable. D'où leur souhait d'interrompre leur existence avant son terme. Leur demande est celle d'une assistance au suicide, sous la forme de médicaments prescrits par un médecin.

Ces demandes, qui sont très rares quand existe réellement une possibilité d'accompagnement sous forme de soins palliatifs, peuvent correspondre davantage à une volonté de pouvoir disposer d'un recours ultime qu'à une réelle décision d'interrompre sa vie avant terme. En effet, dans l'État d'Oregon, aux États-Unis, où le suicide assisté concerne deux décès pour mille, la moitié des personnes en fin de vie qui demandent – et obtiennent – les médicaments leur permettant de se suicider, ne les utilisent pas.

Si le législateur prend la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, les éléments suivants devraient être pris en compte :

- S'assurer que la personne demande de manière explicite et répétée sa volonté de finir sa vie par une telle assistance.
- Reconnaître par une collégialité médicale l'existence de la situation en fin de vie de la personne malade.
- S'assurer que la décision de la personne en fin de vie sera prise :
 - dans la mesure où celle-ci est en capacité d'un geste autonome ;
 - dans la mesure où celle-ci est informée, libre dans son choix ;
 - dans la mesure où celle-ci a un réel accès à toutes les solutions alternatives d'accompagnement et de soulagement de la douleur physique et psychique ;
 - dans la mesure où celle-ci est informée des conditions concrètes du suicide assisté ;
 - dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire associant le malade, ses proches, le médecin traitant, un médecin non engagé dans les traitements en cours, et un soignant accompagnant le malade.

■ Requérir la présence du médecin traitant, ou en cas d'objection de conscience de ce dernier, du médecin prescripteur, lors du geste et de l'agonie.

■ Garantir l'objection de conscience des pharmaciens.

■ S'assurer que les médicaments utilisés satisfont aux exigences de la réglementation et de la sécurité sanitaires et pharmacologiques.

■ S'assurer de l'absence d'un calendrier préétabli de l'accomplissement du geste.

■ S'assurer d'une remontée d'informations (nature de la maladie, motifs de la décision, déroulement du geste) transmis par le médecin à une structure nationale chargée de faire un rapport annuel retraçant l'ensemble des remontées d'information.

En aucun cas, l'administration par un tiers d'une substance létale à une personne ne peut être considérée comme une assistance au suicide, quelles que soient les directives anticipées et même si une personne de confiance a été désignée. Elle serait alors une euthanasie active.

Et lorsque la demande émane d'une personne consciente mais incapable d'accomplir elle-même de quelque manière que ce soit le geste de suicide assisté, la loi ne pourrait pas, par définition, être mise en œuvre. Mais la médecine ne peut se considérer comme quitte et doit envisager à la demande de la personne un arrêt des soins de supports vitaux accompagné d'une sédation.

► b – L'euthanasie

Le geste euthanasique à la demande des personnes malades, tel qu'il est à ce jour autorisé dans le seul Benelux, est un acte médical qui, par sa radicalité dans son accomplissement, et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie.

Il diffère totalement de la décision évoquée au point précédent.

Il diffère également totalement d'une assistance au suicide où l'acte léthal est accompli par la personne malade elle-même.

L'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel. La commission ne voit pas comment une disposition législative claire en faveur de l'euthanasie, prise au nom de l'individualisme, pourrait éviter ce basculement.

Elle rappelle au demeurant que tout déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois. À titre d'exemple, en Belgique, 25 projets d'extension des cas de figure prévus par la loi ont été proposés depuis 2002.

Penser solidairement la fin de vie

Commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012 – Professeur Didier Sicard

► CONCLUSION (pages 96 à 97 du rapport)

Tous les échanges avec les personnes rencontrées, les nombreux témoignages, les déplacements dans la France entière et à l'étranger, les rencontres, les auditions, mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France et l'impasse des réponses posturales.

La commission rappelle deux observations centrales :

- l'application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis 10 ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner), et l'enfin depuis 7 ans de la loi Leonetti ;
- le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie.
- Après ses recommandations largement développées, la commission souligne avec force :
 - avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ;
 - le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif ;
 - l'impératif de décisions collégiales ;
 - l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles ;
 - l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie³⁴ ;
 - le danger de franchir la barrière d'un interdit.

³⁴ « Ne légiférez qu'en tremblant, ou bien, Entre deux solutions, préférez toujours celle qui exige le moins de droit et laisse le plus aux mœurs ou à la morale » CARBONNIER, Jean. *Flexible droit*, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, EJA, Paris, 1998.

Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté :

- la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne ;
- l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine.

De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car :

- l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine ;
- tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois ;
- toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup.

La commission entend à l'issue de son travail souligner qu'il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. ►►

Réflexions sur le rapport de la Mission Sicard

22

■ Le contexte sociétal

Le mouvement des soins palliatifs, né en Angleterre à la fin des années 60 et initié par Ciceley Saunders, s'est développé en France une décennie plus tard, porté par quelques professionnels du soin et soutenu par des citoyens ordinaires, en réaction à l'hyper-médicalisation de la fin de vie des malades.

En 1986, la circulaire Laroque¹ est le premier texte législatif abordant la question de l'accompagnement des personnes en fin de vie et proposant le développement des soins palliatifs en France.

Depuis lors, la société a évolué et la législation aussi. Trois lois relatives aux droits des malades ont été promulguées : en 1999, la loi relative à l'accès aux soins palliatifs², en 2002, la loi relative aux droits des malades³ dite loi Kouchner et en 2005 la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie⁴ dite loi Leonetti.

À la faveur de la campagne électorale présidentielle de 2012, l'association pour le droit à mourir dans la dignité, l'ADMD créée en 1980, favorable à la légalisation de l'euthanasie s'est fait le porte-parole des personnes demandant aux médecins une aide active à mourir. Cette question a été inscrite dans le programme⁵ du candidat socialiste.

Mais qu'en est-il aujourd'hui de la connaissance et de l'application de ces lois ? Sont-elles suffisantes ? Que demande la société française du XXI^e siècle ? Que signifie dans les sondages l'adhésion d'une majorité de la population à la légalisation de l'euthanasie ?

1 Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

2 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

3 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

5 Engagement 21 : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. » (Projet présidentiel 2012 de François Hollande).



Docteur Danièle Lecomte

Vice-présidente de l'ASP fondatrice

Pour éclairer les réponses à ces questions, le président de la République, François Hollande, a missionné le Pr Didier Sicard qui a remis son rapport le 15 décembre 2012.

■ Une commission à l'écoute

Composée de huit membres, sans a priori ni préjugés, la mission a sillonné la France pendant trois mois, organisant en province neuf débats réunissant deux cent cinquante à quatre cents citoyens à chaque fois, vingt huit visites et échanges avec le public et les professionnels. Quatre vingt dix personnes ont été auditionnées : médecins, personnels administratifs, philosophes, religieux, bénévoles, représentants d'associations...

Des membres se sont déplacés en Suisse, Belgique, Pays-Bas et en Oregon aux États-Unis pour rendre compte des expériences étrangères.

Deux sondages TNS Sofres, l'un quantitatif, l'autre qualitatif ont été commandés.

■ Le regard de la société

Mourir est vécu comme l'échec de la médecine et non pas comme la fin naturelle de la vie.

Les personnes rencontrées expriment la peur de souffrir, d'être abandonnées, de vivre une mort sociale avant leur mort biologique, de perdre la possibilité de décider pour elles-mêmes.

La peur est aussi liée à l'incertitude sur les événements à venir. Le poids des expériences négatives vécues par des proches est très présent et lourd.

La « bonne mort » souhaitée est sans souffrance et choisie comme l'ultime liberté.

■ Les critiques de la médecine

Elles sont très vives. Une médecine qui n'écoute pas, qui dénie la souffrance, qui pense pour le malade. Une culture d'activisme, valorisant le curatif et la technique. Une médecine qui n'anticipe pas, incapable d'engager une démarche palliative. Un déficit de culture palliative entraînant un clivage, d'où un sentiment de rupture ou d'abandon à l'annonce des soins palliatifs. Une absence de travail en interprofessionnalité et en collégialité.

■ Les conséquences

Le sentiment général est qu'on meurt mal en France.

La mort doit avoir le visa de la médecine pour être acceptée, on meurt donc à l'hôpital (70% des décès) où règne une culture d'hyper-spécialisation, et un surinvestissement technique : La mort y est vécue comme un échec.

Au domicile, il n'y a pas d'alliance avec les professionnels, pas de soutien des proches, pas de structures de répit.

L'inégalité devant la mort est socio-économique et géographique. L'offre de soins palliatifs est très insuffisante.

L'euthanasie représente une réponse au besoin d'anticipation face à l'incertitude angoissante et à la souffrance inévitable de la fin de la vie.

■ Le contexte législatif

Déjà, dès 1999, la loi du 9 juin 1999 posait deux principes nouveaux : le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert et le droit pour le malade de refuser un traitement.

La loi Kouchner, en 2002, a renforcé le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, même lorsque ce refus peut abrégé sa vie et elle a consolidé le droit aux soins palliatifs en précisant que la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

La loi Leonetti bien appliquée permet de répondre à la plupart des situations de fin de vie.

En effet, elle offre au malade la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable. La primauté est donnée à la qualité de la vie sur la durée de la vie. Lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement si ce dernier ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie. Cette

décision, dont le médecin porte la responsabilité, doit respecter une procédure collégiale et doit être précédée par la consultation et la prise en compte des directives anticipées (si elles existent), de l'avis de la personne de confiance, ou à défaut de celui de la famille ou des proches. Elle autorise l'usage des produits dits à double effet et la sédation en cas de détresse terminale. Elle reconnaît les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance.

Méconnue, cette loi apparaît à la société comme une protection des médecins contre la judiciarisation et non comme une ouverture sur un libre choix pour les malades. La limitation ou l'arrêt des traitements sont perçus comme un abandon.

Pourtant, considérée comme une grande loi par beaucoup d'observateurs, elle a inspiré bon nombre de législations étrangères.

Il est impératif d'en diffuser la connaissance, tant auprès des citoyens que des professionnels.

■ Les expériences étrangères

Elles apparaissent peu transposables en France :

- **En Suisse** : ce sont des associations militantes qui proposent une aide au suicide.
- **En Hollande** : la tolérance à l'euthanasie est très antérieure à sa légalisation en 2002 et 80 % des euthanasies ont lieu au domicile.
- **En Belgique** : les euthanasies sont plus fréquentes en Flandres qu'en Wallonie et les associations militantes sont très présentes dans la commission d'évaluation des pratiques d'euthanasie.
- **En Oregon** : on observe une culture d'autonomie très forte et l'absence du médecin dans l'aide au suicide.

■ Les recommandations

La commission recommande en priorité :

- d'informer la société et les professionnels sur la loi Leonetti et d'en exiger l'application ;
- de redéployer les ressources d'un curatif disproportionné vers un meilleur prendre soin de la fin de vie ;
- de développer la culture palliative et d'abolir la frontière entre soin curatif et soin palliatif ;
- d'exiger la prise de décision collégiale ;
- d'impliquer davantage les accompagnants bénévoles ;
- de réduire les inégalités dans l'accès à l'accompagnement ;
- de développer les soins palliatifs à domicile.

■ Les propositions d'une solution à la française

■ Concernant les conduites prévues par les lois de 1999, 2002 et 2005 :

Le contenu de la loi Leonetti doit être mis en application :

- **Les directives anticipées** : il faut les faire connaître, mieux les formaliser, créer un fichier national.

- **La formation.** Doivent être rendus obligatoires : l'enseignement des soins palliatifs, la formation à la relation humaine et au juste soin, le stage d'internat en soins palliatifs pour les étudiants généralistes et spécialistes concernés par la mort. La formation continue des médecins en activité doit régulièrement porter sur les soins palliatifs et la relation à la personne malade en fin de vie.

- **Dans l'exercice professionnel,** il est nécessaire d'introduire la démarche palliative dès l'annonce de la maladie grave et d'associer le médecin de soins palliatifs aux instances de concertation pluridisciplinaires.

- **Pour les hôpitaux et les EHPAD,** on doit former les urgentistes au non-acharnement thérapeutique, introduire la qualité de la fin de vie dans les critères de certification des établissements.

- **Au domicile,** il faut renforcer le congé de solidarité, soutenir les associations de bénévoles, développer les structures de répit.

- **L'engagement des ARS (Agence Régionale de Santé) :**

- On doit s'assurer que chaque établissement de santé ait accès à une équipe mobile de soins palliatifs ;

- offrir sur leur site Internet une information sur les structures et compétences dans la région afin d'assurer la continuité des soins à domicile jusqu'au décès ;

- s'assurer de la couverture du territoire en soins palliatifs à domicile ;

- renforcer la coordination entre HAD, SSIAD et réseaux de soins palliatifs.

- **En phase ultime de l'accompagnement en fin de vie,** en cas d'arrêt volontaire, à la demande du patient, de tout traitement visant à prolonger sa vie, on peut autoriser, après discussion collégiale, une **sédation profonde terminale** pour éviter un acharnement à « laisser mourir ».

■ Concernant les conduites non prévues par les lois :

- **L'assistance au suicide** ne peut être envisageable que si sont garantis pour la personne la liberté de choix et l'autonomie,

un réel accès à l'accompagnement et au soulagement des symptômes, dans le cadre d'un échange collégial entre le malade, les proches, le médecin traitant, un soignant accompagnant le malade et un médecin non engagé dans les traitements en cours.

- **La commission met en garde à propos de la dépénalisation de l'euthanasie :** L'euthanasie fait basculer la représentation qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine (devoir de soins et d'accompagnement).

Tout déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites, suscitant une demande infinie de nouvelles lois.

■ Conclusion

En conclusion, la commission de réflexion sur la fin de vie éclaire les craintes des citoyens face à une médecine toute puissante, peu respectueuse de leur parole et de leur autonomie.

Elle exige l'application des lois, l'impératif de décisions collégiales et souligne le danger de franchir la barrière d'un interdit.

« Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. Ce rapport a cherché à prendre en compte le mieux possible la spécificité de chacune des situations rencontrées, pour mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de leur vie. »

C'est maintenant aux bénévoles d'accompagnement, riches et forts de leur expérience, de porter avec les professionnels le projet d'une société solidaire et de s'impliquer dans le développement de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Faut-il encadrer l'aide au suicide du malade en fin de vie ?

Comment répondre à cette question ? L'état du droit positif révèle une délicate distinction, qu'on peut comprendre en théorie, mais qui s'avère très difficile à manipuler dans la pratique. Cette distinction est si délicate qu'elle est proche de la contradiction.

En effet, **le suicide est habituellement présenté comme l'expression d'une liberté sinon d'un droit**. Est-ce parce qu'il est l'expression d'une liberté qu'il est impuni, ou est-ce parce qu'il est impuni qu'on en déduit qu'il est l'expression d'une liberté ? Nous reviendrons en conclusion sur ce questionnement. Admettons pour l'instant avec la doctrine majoritaire que le suicide est l'expression d'une liberté et qu'à ce titre, il n'est pas constitutif d'une infraction. Chantal Sebire s'est suicidée et personne n'a critiqué ou même jugé son acte. Puisqu'il n'y a pas d'infraction, il n'y a pas d'auteur. Puisqu'il n'y a pas d'auteur, il ne saurait y avoir de complice. On ne peut être complice d'une infraction qui n'existe pas. Partant de ce raisonnement, l'aide au suicide pourrait ne poser aucun problème : il n'est même pas besoin d'écrire un texte pour la permettre. On pourrait donc s'arrêter là : une législation sur la question est tout simplement redondante. Et l'on pourrait citer un jugement du TGI de Lille relaxant un jeune homme qui avait tendu un poignard à sa compagne qui avait déclaré sous l'empire de l'alcool vouloir se suicider. Et qui l'avait fait.

Mais **les choses ne sont pas si simples pour celui qui aide** et d'ailleurs notre jeune homme fut poursuivi avant d'être relaxé. **Pourquoi ne sont-elles pas si simples ? On peut y voir deux raisons :**

La première est sociologique : suffit-il de dire : « *Je veux me suicider* » pour caractériser l'élément intentionnel ? En partant de là suffit-il de dire : « *C'est d'accord je vais t'aider* » pour être impuni ? Le chemin psychologique qui conduit au suicide est éminemment complexe : entre l'affirmation et le passage à l'acte... il existe souvent un énorme fossé. Le plus souvent, l'affirmation : « *Je veux me suicider* » constitue un appel au secours ne témoignant de rien d'autre que d'un mal être, une souffrance ou une solitude. Et c'est alors que le tiers doit intervenir non pas pour aider au suicide, mais au contraire pour aider à revenir à la raison.

Xavier Labbé

Avocat, professeur de droit
à l'Université de Lille¹

La seconde est purement juridique et se décline en trois points qui viennent compliquer la situation de celui qui pense pouvoir impunément aider :

► **Le premier tient au fait qu'en matière d'infractions contre la vie ou l'intégrité physique, il ressort d'un principe constant que le consentement de la victime est inapte à effacer une infraction.**

Une personne qui demande à une autre de lui donner des coups peut néanmoins déposer plainte pour violences. Donc une personne qui tue, ou qui empoisonne, une autre personne sur sa demande peut être déclarée coupable d'homicide ou d'empoisonnement. **Il n'est dès lors pas facile de distinguer l'aide au suicide (impunie) de l'homicide à la demande de la victime.** Quelle différence y a-t-il entre : « *Je te demande de me tuer.* » et « *J'ai pris la décision de me suicider et te demande de m'aider ?* » Quelle différence y a-t-il dans les faits entre : « *Je veux prendre un poison.* » (acte impuni) et « *Je veux que tu me donnes un poison.* » (qui constitue l'empoisonnement) ? On peut donc en toute bonne foi vouloir aider quelqu'un à se suicider et se retrouver poursuivi pour meurtre ou empoisonnement.

► **Le second tient au fait que le droit réprime la provocation au suicide de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende : est-il facile de distinguer l'assistance de la provocation ?**

Celui qui dit : « *Tu es malade et je peux t'aider à te suicider* » est-il coupable de provocation au suicide ou ne fait-il qu'aider ? La chose est loin d'être évidente.

En théorie, si la mort trouve sa cause dans la volonté de l'individu lui-même, il s'agit d'un suicide.

Si la mort trouve sa cause dans l'action d'un tiers, il y a alors provocation.

Lorsque le tiers ne fait que fournir le moyen, ce n'est pas lui qui est la cause déterminante de l'acte qui a donné la mort qui reste

¹ Auteur notamment du livre « *La condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort* ».

un suicide. Fournir à quelqu'un les moyens de se suicider n'est donc pas incriminé par la loi.

En revanche, la provocation est constituée si elle fait naître dans l'esprit de la personne un projet auquel elle ne songeait pas jusqu'alors. Mais elle ne sera punissable que si le projet est réalisé : la personne s'est suicidée parce qu'on l'a incitée. La liberté de la personne s'est trouvée altérée par la provocation du tiers.

Le seul fait de dire : « *Je veux bien t'aider* » n'altère-t-il pas en fait la volonté de celui qui a déclaré vouloir en finir avec la vie, et qui peut conclure : « *Puisque tu veux bien m'aider alors je prends la décision de faire un acte que je ne peux pas faire seul* » ?

Nous voyons qu'**en pratique les choses ne sont pas simples : est-il facile de distinguer celui qui aide et celui qui provoque ? Tout est une question de preuve et d'espèce. Aucune situation ne ressemble à une autre.**

► **Le troisième point tient à la qualification de « non assistance à personne en danger »** définie à l'article 223-6 du code pénal. Dans quelle mesure une personne qui ne fait rien pour empêcher un suicide ne commet-elle pas l'infraction de non assistance à personne en danger ? Lorsqu'une personne cherche à se suicider, le devoir de tout un chacun (surtout s'il est médecin) n'est-il pas de l'en empêcher ? L'aide au suicide n'est-elle pas dès lors antinomique ? D'autant qu'un **malade (surtout s'il est âgé) peut être qualifié de « personne vulnérable »**. **L'exploitation de l'état de vulnérabilité d'une personne est sanctionnée par l'article 223-15-2 du code pénal.**

On se rend compte dans un tel contexte législatif qu'il est dès lors très difficile d'imaginer un système qui mette à coup sûr à l'abri de poursuites celui qui voudrait simplement aider une autre personne à se suicider, en créant une espèce de fait justificatif. Car en fait, c'est de cela qu'il s'agit : **si on réclame une législation pour encadrer l'aide au suicide, c'est moins pour protéger celui qui souffre et qui finit par mourir, que celui qui veut aider au suicide mais qui n'a pas envie de se voir poursuivi devant la cour d'assises ou pire encore, devant le tribunal populaire des médias.** On veut bien aider, mais l'aide a des limites. Y a-t-il des solutions ?

On pourrait être tenté d'imaginer un texte qui permette au médecin de donner le cocktail fatal au candidat au suicide qui souffre et qui dicte expressément sa volonté suicidaire à un officier public en présence par exemple d'un médecin de l'hôpital. Un tel testament serait-il bien efficace ? **Celui qui déclare vouloir se suicider parce que ses souffrances sont énormes et qu'il veut y mettre fin agit irréductiblement sous la contrainte.** En procédure pénale, on a supprimé la torture, parce qu'un aveu effectué sous la torture n'a aucune valeur quand bien même serait-il donné devant un juge. Il nous semble qu'on doit tenir le même raisonnement en matière d'aide au suicide : **celui qui déclare vouloir se suicider devant notaire, parce qu'il souffre et que sa douleur est intenable, n'est plus libre de quoi que ce soit. Sa volonté est inévitablement altérée.** Elle n'est en conséquence pas valable, et la présence d'un officier public n'y change rien : aucune loi ne peut rendre efficace une volonté émise sous la contrainte. Et **d'ailleurs celui qui souffre veut-il effectivement se suicider ? Ne veut-il pas plus simplement qu'on calme ses souffrances ?** Il est naturel de ne pas aimer souffrir. Il n'est pas naturel de vouloir mourir.

On pourrait alors imaginer un autre schéma : je suis sain d'esprit et je dicte en toute liberté un testament autorisant un médecin à mettre fin à mes jours lorsqu'il s'apercevra que je suis irrémédiablement condamné et que mes souffrances sont insupportables. C'est un peu la technique que l'on retrouve dans le **mandat de protection future**, ou la personne âgée désigne un mandataire pour la représenter à partir du jour où elle ne sera plus capable de gérer ses biens elle-même. Que penser de la technique ? **Un tel testament n'est pas plus valable que le précédent** : au moment de son exécution, la personne n'est plus libre de quoi que ce soit. C'est-à-dire qu'elle ne peut plus librement se suicider. Et **nous retombons dans l'hypothèse du consentement de la victime qui n'efface pas l'infraction de meurtre** : celui qui pense « aider au suicide » en fait commet un acte homicide. Et puis cela suppose un texte qui permette de déterminer le moment à partir duquel le médecin aurait le droit de mettre fin à la vie de la personne. Quand on sait que le moment de la mort lui-même n'est pas défini par la loi mais par simple décret... on a du mal à imaginer un tel texte.

Il est donc difficile dans le contexte juridique actuel (et sauf à supprimer les dispositions pénales existantes et à ériger le consentement de la victime en fait justificatif...) **d'imaginer un texte qui mette à l'abri de toute poursuite celui qui croirait pouvoir aider au suicide.** Et c'est peut-être très bien ainsi. **L'avantage de notre système actuel est qu'il est très nuancé et finalement protecteur pour celui qui aide réellement au suicide.** Notre procédure pénale (avec son procureur qui peut classer sans suite, son juge d'instruction qui peut rendre une ordonnance de non lieu, son tribunal qui peut relaxer) est elle-même suffisamment nuancée pour distinguer toutes les situations qui encore une fois ne se ressemblent pas. Les personnes qui se contentent d'aider au suicide ne sont pas poursuivies ou condamnées mais celles qui en font plus le sont. Cela nous semble très bien parce aucune situation ne ressemble à une autre.

Il nous semble de surcroît qu'au fond, un texte qui permettrait expressément l'aide au suicide serait inopportun car il ouvrirait inévitablement des portes à d'autres pratiques beaucoup plus contestables.

Spécialement d'abord dans le monde médical : on a vu des infirmières lourdement condamnées pénalement par des cours d'assises, parce qu'elles avaient cru pouvoir euthanasier des personnes âgées qui ne le souhaitaient pas. Christine Malèvre a été ainsi condamnée à douze ans de prison. Un texte qui permettrait l'aide au suicide des personnes en fin de vie ne peut-il être suspecté d'eugénisme, à l'heure où l'on déplore le manque de place dans les maisons de retraite ou les maisons médicalisées et le coût des soins dispensés ? C'est un très gros risque qu'il ne faut pas prendre : les infirmières ne sont pas là pour faire de la place dans les hôpitaux. Il est à craindre qu'en fait d'aide au suicide, on établisse un permis de tuer.

Plus généralement faut-il ouvrir la porte à l'aide au suicide ?

Tout le monde sait qu'il est difficile de vivre en prison et le nombre de personnes qui s'y suicident est en hausse constante. Va-t-on autoriser le gardien de prison à apporter au prisonnier un poison violent aux motifs que le prisonnier aurait déclaré devant un officier public qu'il veut se suicider ? Après tout, il y a encore plus de monde en prison que dans les maisons de retraite... Et que dire du

malaise des jeunes qui se suicident parce qu'ils n'ont pas de travail, parce qu'ils ont perdu tout espoir, parce qu'ils consomment des stupéfiants, ou parce qu'ils sont homosexuels et que toute la société se révèle tout à coup homophobe ? Après le mariage pour tous, faut-il organiser le suicide pour tous ?

Il nous semble qu'une politique sur la défense de la vie doit être cohérente : on ne peut pas tout à la fois empêcher certaines personnes de se suicider et en encourager d'autres. Face à ce que représente la vie, il ne peut y avoir deux poids deux mesures.

Alors on se dit qu'au fond, on est peut-être parti d'une idée fausse. Et nous en revenons au postulat de départ. On a dit que le suicide est impuni et que sa complicité l'était tout autant. C'est un fait et c'est très bien.

Mais la raison tient-elle au fait qu'il serait l'expression d'une liberté ? Rien n'est moins sûr.

Si le suicide est impuni, c'est peut-être parce qu'il est socialement inutile de le punir et qu'il est juridiquement impossible de punir un cadavre. Cela ne sert à rien. Mais cela ne veut peut-être pas dire que le suicide est un acte banal, qui ne ferait que traduire l'abus de la personne sur son corps dont il serait le propriétaire ?

Sommes-nous propriétaires de notre vie au point que l'on pourrait la détruire ? La doctrine de l'Église nous rappelle que nous n'avons que le seul usage de notre corps car Dieu en conserve la nue propriété. Le suicide serait donc un acte sacrilège qu'on pourrait traduire en termes laïcs par « un acte contre Nature » ou encore un acte « contre l'Humanité ». Si notre corps ne nous appartient pas, mais appartient à la Collectivité ou à l'Humanité... nous n'en n'aurions que le simple usage. Nous faisons tous partie de l'Humanité. Nous sommes tous porteurs en nous d'une fraction d'humanité. Si nous pouvons utiliser notre corps, nous avons le devoir de l'entretenir mais

pas celui de le détruire. On ne peut pas détruire une chose qui ne nous appartient pas.

Dès lors, avant de se demander si l'on peut mourir dans la dignité, peut-être faudrait-il savoir ce que signifie vivre dans la dignité. Vouloir mourir avant terme nous paraît en soi indigne car c'est refuser la condition humaine. Vivre dignement, c'est accepter la condition humaine et vivre jusqu'au bout.

Il nous semble ceci étant qu'il n'est pas indigne quand on souffre de ne plus vouloir souffrir.

Mais ce souhait de ne pas souffrir inutilement est déjà encadré par la loi Leonetti qui permet à la personne atteinte d'une affection grave et incurable « *de prendre la décision d'arrêter tout traitement* » (article L 1111-10). Il n'est pas indigne alors pour un médecin de ne pas s'acharner à maintenir en vie celui qui ne le souhaite plus. Et la Loi Leonetti l'autorise. Elle permet même de prendre à l'individu de son vivant des « directives anticipées » selon lesquelles l'individu demande de ne pas s'acharner sur lui. Et le médecin doit en tenir compte... La loi actuelle, en quatre articles concis mais clairs, proscrit l'acharnement thérapeutique et définit le droit de l'individu de mourir tranquillement : « laissez-moi mourir tranquille ». La loi actuelle permet de réaliser ce vœu : elle nous semble dès lors largement suffisante. Un médecin peut laisser mourir. Mais il ne doit pas donner la mort. La nuance est importante.

Mais la phrase « laissez-moi mourir tranquille » n'est pas synonyme de « je veux me suicider ». Accepter de prendre la mort quand elle vient. Accepter d'accompagner l'autre jusqu'à la mort, attendre la venue de celle-ci sans la provoquer c'est vivre dans la dignité.

Nous pensons qu'il est inopportun et dangereux d'organiser l'aide au suicide. Nous pensons qu'il faut laisser le cadre actuel en l'état mais qu'il faut l'expliquer. Sans doute y a-t-il beaucoup d'incompréhension et d'ignorance sur l'état du droit positif.

Approche politique du « droit à choisir sa mort »

28

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. » Engagement 21 du candidat F. Hollande.

Alors que le débat est ouvert, après la mission confiée au Pr Didier Sicard et la saisine du CCNE, sur les possibles évolutions législatives concernant l'assistance médicale à finir sa vie dans la dignité, ce texte propose une approche politique en examinant les différents dispositifs législatifs théoriquement envisageables afin que chacun puisse prendre une position éclairée sur les lois qu'il souhaiterait voir votées. La classification présentée permet également de se repérer dans les législations existantes dans les autres pays et dans les différentes propositions de lois déposées au Parlement. L'abord de cette question par le droit positif (qu'est-ce qu'on punit ? qu'est-ce qu'on décide de ne pas punir ?) est probablement plus opérationnel qu'un abord passionnel ou idéologique (pour ou contre ce concept mal défini qu'est « l'euthanasie »).

On opposera cinq approches législatives potentielles très différentes :

- Le renforcement des mesures mises en place par la loi de 2005.
- La création d'un droit pour les médecins à pratiquer des injections létales dans certaines circonstances, y compris par un surdosage de produits à visée sédative.
- La création d'un droit pour les patients à exiger une assistance médicalisée pour mettre fin à leurs jours, y compris par la réalisation d'une sédation jusqu'à la mort.
- La dépénalisation d'une assistance active ou passive par un proche pour le suicide d'un malade.



Docteur Bernard Devalois

Responsable du service de médecine palliative – CHRD Pontoise – 95300

- La création d'une assistance pharmacologique au suicide pour les malades en fin de vie par la fourniture des moyens permettant de mettre fin à leurs jours.

■ Mieux garantir une mort médicalement accompagnée

Pour renforcer le droit pour les malades à une mort apaisée et sans acharnement thérapeutique (c'est-à-dire droit à être soulagé, accompagné, droit à mourir dans la dignité), il s'agirait de renforcer la loi de 2005 en garantissant à tous les citoyens le droit d'obtenir le soulagement des douleurs, des autres symptômes physiques et de prendre en compte ses souffrances psychiques et que ses proches soient accompagnés tout au long de la phase terminale d'évolution de la maladie.

Il serait intéressant d'envisager :

- **D'insister sur la nécessité de mettre en œuvre à chaque fois que nécessaire des traitements à visée sédative (= sédation palliative) soit pour soulager une détresse terminale (hémorragie, asphyxie, etc.) soit pour prendre en charge un symptôme réfractaire** par une sédation intermittente ou maintenue jusqu'à la mort, à un niveau proportionné avec le soulagement des symptômes.

Il convient de bien différencier cette pratique, qui doit être soumise à une décision collégiale pluriprofessionnelle, de la

sédation euthanasique, consistant en un surdosage volontaire des traitements sédatifs ou antalgiques dans le but de provoquer délibérément la mort (cf. ci-dessous).

■ **De renforcer la possibilité d'exprimer des directives anticipées (DA)**, en ouvrant la possibilité de faire inscrire celles-ci sur sa carte vitale, en proposant des modèles, en assurant des campagnes d'informations, en rémunérant l'acte médical de conseil à la rédaction des DA, en distinguant le cas particulier des DA écrites par un patient atteint d'une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale. Dans ce cas les DA devraient faire l'objet d'une rédaction commune entre le patient et son médecin qui les cosigneraient. Le souhait de pouvoir bénéficier d'une sédation si le besoin en existe pourrait être explicitement prévu dans ces DA.

■ **De prévoir des sanctions pour les professionnels de santé qui ne respecteraient pas les volontés d'un patient** (exprimées directement ou par ses DA) sauf à avoir pris une telle décision dans le cadre d'une procédure collégiale semblable à celle prévue pour les limitations de traitement.

■ **Réfléchir à des contrats de non acharnement avec les principaux services concernés** (semblables aux contrats de bon usage du médicament) permettant d'inverser la tendance actuelle qui favorise financièrement les services qui pratiquent l'obstination déraisonnable.

■ Permettre une mort médicalement provoquée en créant un droit pour les médecins de pratiquer un geste létal pour un patient incapable d'une demande explicite au moment du geste

Il s'agit de permettre dans certaines circonstances aux médecins d'administrer une substance (une injection létale le plus souvent mais aussi des produits sédatifs en surdosage volontaire) dans le but de provoquer la mort pour un patient alors que celui-ci n'est pas capable d'en faire une demande explicite au moment du geste. Il s'agit donc bien ici d'un droit pour les médecins à pratiquer des injections létales et pas d'un droit pour les patients.

Différentes circonstances peuvent alors être envisagées, parmi lesquelles il faut, ou pas, choisir : situations de limitation thérapeutique (décision d'arrêt des traitements de maintien en vie pour éviter une obstination déraisonnable, conduisant donc à une mort quasi inéluctable), raccourcissement d'une phase agonique (toute fin de vie d'un patient cancéreux par exemple), ou d'une situation définitive d'altération majeure des capacités cognitives (par exemple patient atteint d'une démence de type Alzheimer).

Ce type de droit à pratiquer une injection létale chez un patient incapable de la demander explicitement au moment du geste, **pourrait être autorisé** :

■ **seulement pour un patient dans le cadre d'une limitation ou d'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie (LATMAV)**, par exemple à partir du moment où la décision est prise de ne pas s'obstiner. Les médecins pourraient alors provoquer une mort plus rapide : seuls ? ou exclusivement à la demande de X ? ou uniquement avec l'accord de X ? X pouvant

être une commission fixée par la loi, un mandataire désigné explicitement (type « personne de confiance »), ou seulement implicitement (un proche, ascendants, descendants, collatéraux) ;

■ **pour tout patient en phase agonique** et pas seulement dans le cas de situation de LATMAV +/- pour des patients victimes d'une altération de leurs capacités cognitives mais non en phase agonique ni même terminale (démence, état végétatif, coma).

Dans ce cas le droit accordé aux médecins de pratiquer une injection létale pourrait :

• **être limité seulement pour des patients en ayant fait la demande anticipée explicite** (par écrit et/ou devant témoins) et ayant désigné un tiers chargé de prendre la décision (mandataire ou médecin). Par exemple en Belgique une déclaration anticipée peut être prise en compte par le médecin pour décider de pratiquer une injection létale en cas « d'affections grave et incurable entraînant une inconscience irréversible¹ ». Cette procédure est finalement très peu mise en œuvre (seulement 2 % des situations d'euthanasies légales pratiquées en Belgique selon le rapport fédéral 2012).

• **ou bien être ouvert à tous les patients concernés**, sans qu'ils en aient fait la demande préalable, par exemple après une décision médicale (un seul avis ou décision collégiale ? place de l'entourage dans la prise de décision ?).

■ Permettre une mort médicalement provoquée à la demande des patients qui souhaitent mettre fin à leurs jours

Il s'agit alors d'organiser une assistance médicalisée au suicide (suicide médicalement assisté). Il doit exister au moment du geste une demande explicite et non conditionnelle de la personne concernée – le suicidant – qui veut que soit mis fin à ses jours (= démarche suicidaire). Il s'agit donc de l'administration (injection létale le plus souvent, mais aussi éventuellement surdosage de produits sédatifs aboutissant à une sédation euthanasique) d'un produit destiné à provoquer une mort par un professionnel de santé, dans des conditions prévues par une loi autorisant ou dépénalisant cet acte, normalement interdit.

Il s'agit bien ici d'un droit pour les patients, pour lequel les médecins gardent cependant une possibilité d'accepter ou non la mise en œuvre de ce droit (soit parce qu'ils considèrent que les conditions médicales prévues par la loi ne sont pas remplies, soit pour des raisons de clause de conscience prévues par la loi).

Ce qui est bien clairement alors une assistance médicale au suicide peut être plus ou moins restreinte par la loi :

■ **Seulement à des patients incapables physiquement de se donner la mort**. La liberté de se suicider est entravée par le handicap (impossibilité de se servir de ses 4 membres : situation

¹ Sont donc exclues en principe les situations de démence et cela ne concerne que des situations de type végétatif chronique.

de type SLA ou tétraplégie). Nécessité d'un certificat médical constatant l'incapacité physique de mettre soi-même fin à ses jours pour ouvrir le droit à l'injection létale ?

■ **Seulement à des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable** (dont la définition reste à établir, par exemple espérance de vie < 3 mois ou 6 mois, ou 1 mois ?). Qui certifie cette condition² ? Le même que celui qui procure l'injection létale ?

■ **Ouvert pour tous les patients atteints d'une maladie incurable et pas seulement en fin de vie.** Mais se pose le problème de la définition de l'incurabilité (le diabète est une maladie incurable par exemple...).

■ **Ouvert à tous les patients présentant une souffrance psychique majeure** (qui définit le caractère majeur et réfractaire de la souffrance ? Un psychiatre ? Le médecin qui administre l'injection létale ? Le suicidant lui-même ?).

En Belgique par exemple la question du contrôle de la souffrance psychique est très imprécise. Par ailleurs les pathologies psychiatriques lourdes (comme les mélancolies chroniques par exemple) sont-elles exclues ou non ?

■ **Ouvert à tous les patients âgés** (par ex > 70 ans), **même sans aucune pathologie lourde.** Si la règle est simple à mettre en œuvre (et elle est proposée par certains aussi bien aux Pays-Bas qu'en Belgique), elle pose évidemment des questions sur la place laissée aux personnes de plus de 70 ans (et pourquoi pas 75 ou 65 ?).

■ Dépénaliser l'assistance au suicide par un proche

Ce sujet n'est pas au cœur du débat actuel (« assistance médicale »), mais il doit être intégré dans la réflexion. **Certains évoquent une dépénalisation** (plutôt qu'une légalisation) **de l'assistance au suicide par un proche.**

Stricto sensu d'ailleurs la loi française³ ne prohibe pas cette aide mais condamne l'incitation au suicide. Cette dépénalisation pourrait être réservée seulement à certains suicidants (mais complexité de savoir dans quel cas on a le droit de prêter main forte pour le suicide d'un proche et à dans quel cas on n'a pas le droit ...).

On peut aussi proposer que soient données des instructions au Parquet afin que l'assistance au suicide soit dans certaines circonstances non criminalisée (c'est l'exemple récent de la Grande-Bretagne).

On risque de se heurter rapidement à la **différence à faire ou non entre une assistance passive** (le tiers aide mais le suicidant commet lui-même l'acte provoquant la mort) **et une assistance**

active (le tiers commet *de facto* l'acte provoquant la mort) comme cela a été récemment le cas en Suisse alémanique.

Pour mémoire seule la Suisse permet (en raison d'une faille du Code pénal et non d'une volonté initiale du législateur) une dépénalisation de l'aide au suicide par un tiers, si elle n'est pas motivée « par des motifs égoïstes » (sic)⁴. Certaines dérives montrent les risques d'un tel dispositif, le caractère non égoïste n'empêche pas par exemple une tarification prohibitive pour participation aux frais (plus de 6 000 euros avec l'association Dignitas).

■ Création d'un droit à obtenir les moyens pharmacologiques de son suicide pour un patient en fin de vie

Deux conditions sont nécessaires à la réalisation d'un suicide : la volonté librement exprimée d'y avoir recours et le passage à l'acte.

Les deux hypothèses précédentes (suicide médicalement assisté ou suicide assisté par un tiers) reviennent à considérer que seule la première de ces conditions est importante. Le passage à l'acte peut être délégué à un tiers (médecin ou proche).

En fait cette vision n'est pas fondamentalement respectueuse de la liberté individuelle de mettre fin à ses jours, puisque ce n'est pas l'intéressé qui passe directement à l'acte (et qui conserve donc jusqu'au bout la liberté de changer d'avis).

C'est pourquoi certains états des USA (à la suite de l'Oregon) ont mis en place un système respectant totalement la liberté individuelle. Tous les patients répondant à des critères précis, peuvent recevoir une substance létale, qu'ils restent libres d'absorber ou non, dans un cadre intime et sans recours à un tiers. Ils assument donc entièrement la décision d'en finir et le passage à l'acte mortifère. Il est frappant de noter que un peu moins de la moitié des patients ayant rempli les conditions et disposant donc des moyens pharmacologiques d'une mort rapide et sans douleur, décident finalement de ne jamais prendre ce produit (exerçant ainsi leur liberté qu'ils n'auraient pu exercer si un médecin avait pratiqué une injection létale !).

■ Conclusion

On voit donc que derrière une revendication politique « simple » se cache en fait une complexité peut-être « aporétique », impossible à résoudre. La notion d'assistance médicale à finir sa vie dans la dignité ne permet pas de promouvoir tels ou tels dispositifs législatifs à créer ou à conforter. Le débat concerne évidemment chaque citoyen et ne saurait être confisqué par des « experts ». Mais le rôle de ceux-ci est de fournir les éléments d'un débat qui ne soit pas tronqué ou truqué par des approximations simplistes, des dogmes religieux ou des idéologies dangereuses faisant par exemple l'apologie du suicide conçu non pas comme une liberté, mais comme un but à atteindre.

À titre personnel, si je suis très favorable à la première proposition, je suis hostile à toutes les autres, même si je considère que la dernière (assistance pharmacologique au suicide) serait le moins pire des dispositifs permettant le faire-mourir en ne franchissant pas l'interdit du meurtre de l'autre et en dissociant l'acte médical de l'acte homicide.

² De toute façon il est démontré que les médecins ne savent pas prédire avec certitude l'espérance de vie des patients en phase avancée ou terminale.

³ Loi de 1987 votée suite à la parution du livre *Suicide Mode d'emploi*.

⁴ Une loi suisse datant du début du XXe siècle ne prévoit de punir l'aide au suicide que si elle est motivée par des intentions égoïstes, d'où, a contrario, la dépénalisation de fait si l'aide ne répond pas à ces motifs égoïstes. Cette disposition ne s'applique pas spécifiquement à un malade mais à tout suicidant.

Tribune libre

- Alors, on y va ?
- On attend juste le bénévole ; toujours à la bourre celui-là.
- Ah oui, on a ça depuis la parution du décret d'application ; et on ne manque pas de candidats !
- Style tu donnes un coup de pied contre un réverbère, il en tombe dix – rires –
- après tout, soins palliatifs, euthanasie, ils sont là quand sonne le glas.
- Sauf qu'avant, les premiers, c'était plutôt une denrée rare, précieuse. Maintenant... merci l'ADMD et les près de 80 % de français pro-euthanasie.

Et oui, c'était avant. Avant il y avait des USP, des EMSP, des associations de bénévoles d'accompagnement. Il y avait des soignants qui flirtaient avec le burn-out. Certaines équipes avaient bien des bénévoles, mais elles ne les voyaient pas, n'entendaient pas que ces « braves gens » représentant la société civile (!) avaient eux aussi des problèmes cruciaux : en 2013 on les estimait encore à près de 5 000 sur le territoire (au-dessus du seuil d'extinction de l'espèce). Ils avaient pourtant peine à se reproduire, parvenaient juste à combler le turn-over, alors que les demandes hospitalières croissaient. À constater que cet engagement n'ameutait pas les foules ! De plus, chaque association, confinée dans ses certitudes, défendait son pré carré.

Alors, associations et professionnels, chacun avec ses préjugés, avançaient en ordre dispersé ; rarement ensemble alors qu'ils avaient pour objectif commun le développement des soins palliatifs.

Il y avait bien eu la loi Leonetti, la mission Sicard, les congrès où l'on s'échangeait de grands sourires amicaux, complices. Mais tous ces gens remarquables ne s'écoutaient pas assez, ne se comprenaient guère. Ils n'avaient pas su se fédérer.

- Tiens, voilà enfin notre bénévole.
- J'ai vraiment besoin de me marrer un peu. Je vais lui demander de pousser la seringue.
- Tu déconnes ?
- Non.

François Mayu
peintre/sculpteur
encore bénévole d'accompagnement
à l'ASP fondatrice

La souffrance existentielle en soins palliatifs¹

Je ne me situe pas à la même « altitude » que Jean Leonetti qui m'a fait l'honneur de préfacier mon dernier ouvrage *Éthique du soin ultime*, après m'avoir auditionné lors des deux missions qu'il a dirigées, la première lorsqu'il s'est agi de préparer la loi du 22 avril 2005 qui allait porter son nom et la seconde en 2008, quand il a fallu évaluer cette loi.

À cette occasion, il m'a été donné de vivre une expérience citoyenne assez singulière : j'ai rencontré le personnel politique dans sa diversité et j'ai remarqué que sur les questions de fin de vie, la plupart des parlementaires étaient capables de surmonter les clans, les oppositions, si bien que, par exemple, je me suis retrouvé exactement en accord avec le sénateur socialiste Robert Badinter, avec la secrétaire du parti communiste Marie-George Buffet et enfin avec Jean Leonetti, député UMP, et bien d'autres encore.

Et je me suis dit : « *Voilà enfin une question citoyenne qui pourrait peut-être nous faire sortir de l'ornière politicienne* », ornière dans laquelle je redoute que l'on rechute un jour ou l'autre.

Sur cette question de la fin de vie, il y a bien un enjeu, non pas seulement de société, mais aussi de civilisation.

Sauf peut-être sur la question délicate de la sédation en phase terminale, que je ne confonds pas avec la sédation terminale, je dois dire que je me retrouve mot à mot dans les propos que Jean Leonetti vient de tenir et, en particulier, je partage son souci de considérer la loi comme un chemin en même temps qu'un repère.

Sur la question de l'euthanasie, je pense avec Paul Ricœur, qui fut l'un de mes maîtres en philosophie, qu'une loi qui inscrit la transgression « exceptionnelle » dans ses textes, ne respecte pas sa nature de loi dont l'essence est d'être générale.

Cela, nous le savons depuis Aristote auquel Ricœur se référerait quand il critiquait fermement la tentation de définir une exception d'euthanasie : « *Qu'est-ce qu'une exception, écrivait Ricœur, pour laquelle il n'y a pas de règle ? A-t-on oublié la réflexion d'Aristote sur l'équité confiée au sage lorsque la loi, trop abstraite et trop générale, ne peut plus prononcer une parole de justice dans une situation concrète marquée par l'urgence et la détresse.*² »

À côté de la loi, il y a les circonstances qui appellent l'équité, c'est-à-dire le fait d'examiner la singularité de chaque situation et c'est la fonction de l'instance judiciaire. Or, le risque aujourd'hui, c'est de passer du judiciaire au juridique, c'est-à-



Jacques Ricot
Philosophe

dire de considérer que la loi pourrait offrir une réponse à toutes les situations en prétendant englober tous les cas particuliers. C'est en ce point que, à mon avis, nos voisins immédiats du Benelux ont commis une grave erreur dans leur législation.

J'observe que les quatre pays qui, depuis la loi du 22 avril 2005, ont décidé de légiférer sur ces questions, l'Argentine, l'Allemagne, la Suède et l'Espagne, se sont inspirés du modèle français et non du modèle du Benelux.

Je voudrais témoigner d'une expérience personnelle, régulièrement répétée, auprès de publics très divers (lycéens, étudiants, adultes) : chaque fois que j'ai pris le temps (il y faut plusieurs heures) d'expliquer clairement la loi actuelle, d'examiner objectivement les affaires médiatiques de la fin de vie (Malèvre, Humbert, Sébire etc.), de recueillir le récit des personnes présentes ayant vécu des accompagnements difficiles, mes auditoires sont parvenus d'eux-mêmes à la conclusion suivante et cela à une écrasante majorité : « bien » mourir n'exige en aucune façon que le législateur donne aux soignants le droit de faire mourir délibérément les patients.

Comment expliquer cet étrange retournement ? C'est que le temps de la réflexion rationnelle, celui qui fait cruellement défaut à notre époque soumise au rythme imposé par la télévision et l'internet, n'est pas celui de l'immédiateté du réflexe émotionnel.

Robert Badinter l'a souvent dit, il faut des dizaines d'années pour qu'une loi soit vraiment comprise et assimilée. Alors, avant de changer celle qui est actuellement en vigueur, nous sommes invités à la prudence.

Je ne pouvais entrer dans le sujet de la souffrance existentielle en soins palliatifs sans ces rappels qui reviendront dans mon propos tout à l'heure. **Il me faut commencer par dire que le combat contre la souffrance fait partie de la tâche médicale mais c'est aussi celle de la société toute entière** et je suis heureux de le dire devant les bénévoles que vous êtes, en me souvenant avec tristesse qu'en France nous sommes quatre fois moins nombreux que nos voisins britanniques à pratiquer le bénévolat d'accompagnement de la fin de vie.

¹ Communication au congrès de l'UNASP – octobre 2012 – Lille

² P. Ricœur, *Accompagner la vie jusqu'à la mort*, Revue Jalmalv, n° 64, mars 2001, 10.

■ Faut-il distinguer souffrance et douleur ?

Si on plonge dans les dictionnaires, on y lit que la douleur est plutôt du côté du somatique. Mais existe-t-il une douleur purement somatique ? Non, car elle a, le plus souvent, une traduction psychique. Symétriquement, la souffrance est, semble-t-il, davantage du côté du psychique. Mais peut-il exister une souffrance psychique qui, à un degré ou à un autre, ne s'accompagne pas d'une somatisation ? En réalité **les deux mots dans la langue courante sont souvent permutables**.

On peut s'en tenir de façon volontariste, pour un repérage sommaire, à ce que disait Paul Ricoeur. La douleur renvoie à des affects ressentis comme localisés dans les organes du corps ou dans le corps tout entier et on parlera de souffrance lorsque les affects sont ouverts à la réflexivité, au langage, au rapport à soi, au rapport à autrui, au sens, au questionnement.

Par cette dernière caractérisation, on voit que **la souffrance est, le plus souvent, globale avec des composantes étroitement associées : physique** (par exemple, un zona), **psychologique** (par exemple une dépression), **existentielle** (par exemple, le dégoût de la vie).

J'ai remarqué en lisant le Code de déontologie médicale que le mot de douleur n'y figurait jamais ; que c'était le mot de « souffrance » qui était utilisé. Autrement dit, on ne demande plus à la médecine la même chose qu'auparavant, on ne demande plus simplement de soulager les douleurs physiques, on lui demande de soulager nos malheurs et on va parler donc de douleurs psychiques ou de souffrances morales. (Cela dit, la loi sur les soins palliatifs du 9 juin 1999 et le Code de la santé publique utilisent le mot douleur). Il convient aussi de se souvenir que la souffrance n'a pas toujours été prise en compte dans la médecine, en particulier au XIX^e siècle, quand cette dernière se voulait strictement scientifique et curative. On peut citer l'apostrophe célèbre de Magendie à Velpeau, en 1847, au moment des débuts de l'anesthésie : « *Qu'un malade souffre plus ou moins, est-ce là une chose qui offre de l'intérêt pour l'Académie ?* »

J'ai dit tout à l'heure que les mots douleur et souffrance étaient permutables... On peut souffrir d'une rage de dents et avoir la douleur d'annoncer un décès, ce qui montre que l'on ne peut pas assimiler systématiquement, d'une part, la douleur et le somatique, d'autre part, la souffrance et le psychique. En réalité, ce sont les adjectifs qui permettent de savoir où est mis l'accent. Ainsi, quand je parle de douleur ou de souffrance « morale », ou bien de douleur ou de souffrance « physique », tout le monde comprend.

Souffrance psychique, qu'est-ce que ça veut dire ? *Psychè* en grec, c'est l'âme. Quand Freud fait de la psychanalyse (littéralement : analyse de la *psychè*), il parle de l'âme (en allemand Seele). Nous avons traduit cela par appareil psychique, mais, ce faisant, nous avons donné à la *psychè* une détermination scientifique plus ou moins scientifique puisque le psychisme serait ce dont s'occupe la psychologie ou la psychiatrie, au sens contemporain.

Je crois qu'il faut redonner à l'âme toute sa signification, qui est beaucoup plus large et permet de prendre la personne dans sa globalité. Je prends le mot « âme » au sens philosophique, celui de Platon et surtout d'Aristote, qui savent que le corps est animé et que, sans âme, il n'y a pas de personne humaine vivante, bien entendu. Il faut prendre le mot « âme » au sens très simple, très élargi, comme quand on dit d'une personne que « c'est l'âme de la maison ». On fait vivre son corps, comme on fait vivre une demeure.

Donc la souffrance dont le soignant doit s'occuper aujourd'hui est plus que la souffrance physique, plus que la souffrance liée à une pathologie mentale classique (réservée au psychiatre), elle est aussi la souffrance existentielle. Et sur ce terrain, le soignant n'est pas seul. Le bénévole d'accompagnement a aussi sa place.

■ Mais qu'est-ce donc que « la souffrance existentielle » ?

Cette expression que j'ai choisie comme titre pour cette intervention n'a pas de conceptualisation philosophique bien avérée. « Existentiel » est un adjectif tombé dans le langage familier, le langage populaire. Il est entré dans l'usage lors de la vogue du courant existentialiste qui a dominé l'intelligentsia et, pour une grande part, les médias au milieu du XX^e siècle. Ainsi, on parle d'angoisse existentielle.

Les existentialistes vont développer une idée simple qui a des traces évidentes aujourd'hui dans notre modernité. Ils vont développer l'idée que, pour beaucoup de contemporains, on ne peut pas recevoir de valeurs venues de l'extérieur, d'une révélation, d'une religion et qu'il revient à l'homme de forger ses propres outils pour s'inventer lui-même, pour trouver des raisons de vivre. (Ce n'est pas un courant seulement religieux qui proclame que le ciel est vide, car il a existé un existentialisme chrétien à côté d'un existentialisme athée...).

Les existentialistes vont préférer la notion de condition humaine à celle de nature humaine. Jean-Paul Sartre y insiste beaucoup : la condition humaine présuppose qu'il y a toujours des limites *a priori* qui esquissent la situation fondamentale de l'homme dans l'univers.

La naissance, le fait d'être né, le fait d'avoir des limites, un commencement, une fin, le fait de vieillir, d'être exposé à la maladie, bref, le fait d'avoir un corps. Et ce sont ces dimensions qui vont être le plus explorées par l'existentialisme et qui vont donner justement naissance à ces expressions de « tourment existentiel », « angoisse existentielle ». L'homme cherche à s'orienter mais il cherche d'abord sa boussole, il est jeté dans un univers où il n'a que sa liberté pour déterminer ce qu'il doit faire.

Si le moment historique de l'existentialisme a terminé sa course, ses traces sont bien présentes parce que nous sommes toujours un peu déboussolés pour savoir ce que nous devons faire de cette liberté que nous considérons comme relativement neuve à l'intérieur de ces limites *a priori* qui sont celles de la condition humaine. Mais ce sont ces limites que l'homme contemporain veut sans cesse repousser. L'homme de l'Antiquité ne se désolait pas de la finitude, il l'assumait et y voyait un principe régulateur de l'activité humaine.

L'homme d'aujourd'hui accepte mal cette finitude.

■ Naître et mourir sont deux événements qui ont des parentés très fortes et qui peuvent entraîner une souffrance existentielle.

Premièrement, ce sont des événements non réitérables : on ne naît qu'une fois. On ne meurt qu'une fois. Et ce sont des événements absolument inévitables.

Une personne nonagénaire, qui fait partie de mes relations, m'a dit : « *Je trouve scandaleux qu'on ne m'ait pas donné le choix, la liberté de naître. C'est une limite que je n'ai jamais supportée. Et c'est la même personne qui affirme : « Je veux choisir de mourir quand je le voudrai, quand je jugerai ma souffrance existentielle insupportable.* »

J'observe qu'il n'est pas question dans ce propos de souffrance physique ou psychique.

Ultimement, c'est bien la crainte de la solitude ou le désespoir qui constitue la souffrance existentielle et qui peut conduire à la tentation mortifère.

Aujourd'hui, nous sommes à la croisée des chemins parce que la souffrance existentielle d'avoir à vivre des moments sans horizon de guérison est devenue insupportable aux yeux de beaucoup de nos contemporains. Nous savons que cela vient du fait que, en grande partie, le progrès médical conduit à des morts médicalisées. C'est nouveau dans l'histoire de l'humanité, cela entraîne comme conséquence qu'on peut limiter ou ne pas entreprendre des traitements qui pourraient prolonger la vie et nous avons été conduits à interdire ce qu'on appelle l'obstination déraisonnable, ce qui signifie, soit dit en passant, qu'il y a des obstinations raisonnables.

Parce que nous pouvons agir sur les conditions du mourir, nous avons désormais l'impression illusoire que nous maîtrisons le moment du mourir.

La sociologue québécoise, Céline Lafontaine, a pu écrire : « *La transformation biomédicale des frontières de la mort, la généralisation des techniques de réanimation, la possibilité de prolonger artificiellement la vie ont si profondément modifié l'expérience du mourir que le moment du trépas est désormais conçu sous la forme d'un choix. Face à l'arsenal technoscientifique, l'individu réclame le droit de contrôler et de choisir l'instinct de sa fin. Le courant en faveur de la mort volontaire constitue en fait une nouvelle forme de négation de la mortalité. Conceptuellement, la volonté subjective y transcende l'idée même de finitude.*³ »

■ Maîtriser l'immaitrisable ?

Si le patient est bien celui qui souffre, c'est parce qu'il « subit » comme l'indique l'étymologie. Un patient n'est plus agent de sa vie, n'est plus acteur de sa vie. C'est pour ça qu'il souffre. **La souffrance, au bout du compte, c'est toujours l'impossibilité d'avoir prise sur soi et donc, d'une certaine manière, c'est être « à la merci » des autres avec toutes les incommodités et même les humiliations que cette expression peut véhiculer.**

Parce que, comme Jean Leonetti l'a très bien dit tout à l'heure, notre société est de plus en plus individualiste, parce que chacun d'entre nous est plus préoccupé de dire : « *C'est mon choix* » plutôt que de penser le lien social, nous développons ce que j'appellerais une éthique de l'autodétermination. Mais lorsque l'on se trouve dans un état d'extrême faiblesse, d'extrême vulnérabilité, la situation devient très complexe.

Le seul fait de rappeler que la fragilité limite notre liberté provoque parfois l'ire de certains contemporains. Ainsi, j'ai appris en lisant un pamphlet récent, que je faisais partie (avec Corine Pelluchon et Emmanuel Hirsch) des trois philosophes français qui inspirent la philosophie des soins palliatifs (c'est un honneur) mais qu'à ce titre, j'étais une cible pour l'auteur qui dénonçait ce qu'il appelle dédaigneusement le « palliativisme », c'est-à-dire une attitude qui empêcherait les personnes d'aller au bout

de leur vie de la façon qui leur convient. Le propos est rude, abrupt et même assez agressif. Jean Leonetti est, dans cet ouvrage, lui aussi, violemment critiqué ainsi que mon ami Tanguy Châtel. On est là dans la polémique, dans l'excès, mais, indiscutablement, dans une attaque en règle contre les exigences de l'accompagnement.

Regardons les choses de près : lorsque quelqu'un nous dit : « **Je n'en peux plus de vivre** », nous devons entendre cette parole sans la juger, nous devons l'accueillir, nous devons évidemment tout faire pour être là, dire à celui qui la prononce qu'il peut compter sur nous parce qu'il compte pour nous, et non pas lui répondre : « **Mais bien sûr, ta vie ne vaut pas d'être vécue. Moi, à ta place, évidemment, je demanderais aussi à mourir ; et donc nous allons te dire au revoir, faire une petite fête entre amis et voilà, tu vas pouvoir t'en aller tranquillement, nous allons te donner le poison qui va te permettre de partir. Si les médecins vraiment ne veulent pas te le donner, nous, on te le donnera.** » Ce dernier discours est en train de s'insinuer dans notre société éprise d'une conception sommaire de l'autonomie qui ne voit pas qu'elle fragilise ainsi les plus vulnérables.

On arrive bel et bien à un tournant de civilisation.

Maîtriser le moment de mourir, c'est probablement pour le philosophe que j'essaie d'être, **une manière contemporaine de dénier l'irreprésentable de la mort humaine.** La mort n'est plus notre obsession ou plus exactement le stimulant de notre pensée. C'est le mourir qui occupe cette fonction. Est-ce un progrès ?

En tout cas, c'est une différence par rapport aux générations qui nous ont précédés et j'y vois, en tant que philosophe, une perte. La mort, **le fait de mourir ne nous parle plus, seules nous obsèdent les conditions du mourir.**

On pourrait réfléchir à la mort, mais on n'y réfléchit plus. On n'y pense pas et on ne veut pas y penser d'ailleurs. La mort qu'on espère, c'est la mort dans son sommeil, la mort aseptisée, la mort indolore, celle dont on ne s'aperçoit pas. Tout le monde n'est pas dans cette logique, mais on voit bien la pente actuelle. Je l'attribue à cette souffrance existentielle, à cette condition humaine, difficile à assumer. Et on peut se demander si une vie qui refuserait toute souffrance existentielle serait encore une vie humaine et cela quel que soit l'âge.

C'est ce qui arrive tous les jours. Un élève de la classe d'à côté de celle où j'enseignais il y a quelques années s'est suicidé. Pourquoi ? Parce que dans l'heure qui a précédé ce geste fatal, son amie avec laquelle il pensait vivre le grand amour a rompu leur relation.

Sa douleur, sa souffrance existentielle de n'être plus aimé par cette jeune fille, l'a conduit à l'irréparable. Est-ce qu'il y a des suicides heureux ? Je ne le pense pas... Le suicide n'est pas un choix, et même le suicide-sacrifice, comme celui de Jean Moulin qui se tue pour n'avoir pas à dénoncer ses camarades sous la torture, n'est pas un choix mais une impossibilité de faire autrement. Avait-il le choix ?

Quand on est acculé à ce prétendu choix, c'est qu'on n'a plus le choix. Il y a là, au demeurant, un simple problème de logique : dans le cas du suicide, on use de sa liberté pour nier cette liberté.

La parole d'accueil que nous avons à dire à une personne suicidaire n'est pas facile à formuler. Un jeune philosophe, **Éric Fournier**⁴, a écrit un livre intitulé *Choisir sa mort*, qui présente, à mes yeux, l'intérêt de ne pas dramatiser la demande contemporaine d'euthanasie. L'auteur **explique en substance que ceux qui demandent à mourir, sont en réalité ceux qui se révoltent contre la condition humaine qui leur est faite et qui, de ce fait,**

3 C. Lafontaine, *La société postmortelle*, Seuil, 2008, 203.

4 E. Fournier, *Choisir sa mort*, PUF, Collection Partage du savoir - mars 2012 - ISBN 978626130594338

veulent donner du sens à ce qui n'en a plus ou semble ne plus en avoir. C'est un vouloir vivre dans le vouloir mourir. C'est produire du sens, même s'il est mortifère, en se révoltant contre l'absurdité d'un moment et contre l'interdit de tuer. Celui qui demande à s'en aller nous dit précisément : **« Cette vie-là, telle que je la vis en ce moment, avec l'avenir borné qui est le mien, je n'en veux plus. Entendez-moi. »** et il va parfois ajouter : **« Finissons-en, le plus vite possible. »**

C'est là qu'il y a une difficulté à laquelle je ne veux pas me dérober. **Cette parole-là**, (que je prononcerai peut-être moi-même un jour, je n'en sais rien) **est certainement pleinement respectable. Même si cette demande disparaît quand l'accompagnement médical et humain est adapté, il arrive qu'elle persiste, rarement certes, mais ne faisons pas comme si elle disparaissait toujours.**

Sans doute, on exagère toujours sur le plan médiatique ces situations, mais reconnaissons, nous qui sommes là pour accompagner la personne jusqu'au terme, que cette situation existe parfois, que cette souffrance existentielle qui consiste à dire : *« Je ne vois plus le sens qu'il y a à vivre. Bien que je ne sois plus douloureux, le fait que mon futur soit obstrué me prive du désir de continuer à vivre, et, vraiment, je veux que ça s'arrête. J'ai envie de m'en aller. »*

Cela doit être accueilli. Est-ce que cela doit être encouragé ? Est-ce que cela doit être approuvé ? Voilà le lieu de la vraie question. C'est là que nous avons, dans notre société et depuis plusieurs millénaires, des garde-fous qui consistent à dire à celui dont la souffrance existentielle est insoutenable : *« Oui, je t'entends, je te comprends, mais je suis là, avec toi jusqu'au bout. Moi, je vais te survivre. Et tu me demandes de poser un acte de compassion sur toi, mais qui est aussi une violence que j'exercerais, tu me demandes de faire que ton autodépréciation, je la fasse mienne. »* Et je crois qu'accompagner, ce n'est pas être en fusion spéculaire avec celui qu'on accompagne. Accompagner, c'est être dans une distance et une proximité qui exclut l'identification. *« Et moi, je suis là, et toi tu me dis ta souffrance. Et je n'ai rien d'autre à te dire que je suis là. »* C'est cela l'authentique compassion, la co-souffrance.

■ La fonction de l'interdit

Ne surtout pas m'abriter derrière la loi en disant froidement et donc cruellement : « Ce que tu me demandes, c'est interdit. », ou en se dérochant lâchement : *« Je ne suis pas médecin, je ne peux te donner le poison. »* Certes, assumer en son for intime l'interdit est chose importante pour demeurer dans l'accompagnement, pour se structurer soi-même, parce qu'il n'y a pas d'éthique possible sans intérioriser des interdits anthropologiquement structurants. Mais ces interdits n'ont pas à être énoncés face à celui qui meurt. Or c'est le statut et la fonction même de l'interdit qui sont en cause aujourd'hui.

Nous savons bien que, pour faire régner la confiance dans la relation, il est interdit de mentir, que dans nos sociétés humaines, il faut respecter l'interdit de l'inceste pour éviter le repli du groupe familial sur lui-même, et que si la violence et l'homicide sont interdits, c'est pour préserver l'intégrité du corps. Cela dit, nous savons qu'il y a des situations où on ne peut pas faire autrement que de transgresser ces interdits, comme dans le cas de la légitime défense. Mais la transgression de la loi morale n'est jamais réduc-

tible à la négation de cette loi. Et **une société ne peut subsister sans aider à l'intériorisation de ce que j'ai appelé des interdits anthropologiquement structurants.** Le corps social ne peut pas nous renvoyer à des préceptes à géométrie variable, dans un régime libéral-libertaire, où on laisse le lien social se distendre, en cédant au désir mortifère exprimé par certains individus. **La société s'orienterait alors vers une atomisation des conduites, une forme minimale de coexistence des libertés, où la seule fonction du droit et de la morale, c'est-à-dire des repères structurants, normatifs, serait de s'aligner sur les désirs individuels en expansion permanente. Plus de normes universalisables, mais seulement des désirs individuels à transformer en droits.**

Qui peut croire une seule seconde que si on encadre la légalisation de donner la mort avec des critères, ces critères-là seront définitifs ? **Qui peut croire une seule seconde qu'en ouvrant une brèche, même très étroite, dans l'interdit du meurtre, on ne finira pas par créer une demande indéfinie d'élargir cette ouverture ?**

En l'an 2000, le professeur Sicard avait usé d'une formule maladroite qu'il n'a heureusement pas reprise depuis : *« Ouvrir les portes de l'exception de l'euthanasie, pour mieux fermer les portes de bronze de l'euthanasie. »* On sait bien que c'est exactement le contraire qui se produit : a-t-on jamais vu une digue rompue continuer à résister au flot ? Il suffit de faire quelques kilomètres au-delà de cette frontière (nous sommes à Lille) pour le vérifier.

Chacun sait que les demandes d'étendre les critères de l'euthanasie sont en progression constante chez nos voisins du Benelux, comme l'attestent les propositions de loi qui s'abattent sur le bureau des assemblées. Le philosophe Luc Ferry a fait une remarque pertinente : *« Mais à force de se soucier des garanties apportées à l'examen du désir de mort, on finit par oublier l'autre moitié du drame, par occulter la réflexion sur la réponse que nous lui apportons. On tend à sous-estimer le fait qu'un appel proprement désespéré à autrui témoigne avant tout d'une dépendance – sans quoi, du reste, la personne se suiciderait hors assistance. Or c'est le statut éthique de notre réaction qui doit être tenu pour essentiel, non la vérification obsessionnelle des termes de l'appel. »*⁵

Puisqu'il est devenu évident que la demande de légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie est une demande de mourir dans la « liberté » (et non dans la dignité, concept mal défini), il convient de questionner la nature de cette liberté. Car on peut suspecter celle-ci d'être entravée par la souffrance existentielle. C'est bien cette dimension de la souffrance qui doit être interrogée au moment où le savoir-faire médical et paramédical possède les ressources suffisantes pour soulager toutes les souffrances physiques et apaiser les souffrances psychologiques. Cette interrogation doit être portée par l'ensemble du corps social et, particulièrement, par les bénévoles d'accompagnement, avec les aidants naturels, car ils sont les délégués de ce corps social auprès des personnes vulnérables.

Je remercie chaleureusement Mme Chantal Millot qui a pris le temps de transcrire mes propos. J'ai conservé leur caractère oral et leur style relâché en les retouchant légèrement et en y glissant parfois de petites précisions que le temps imparti ne m'avait pas permis de présenter lors de mon intervention.

⁵ Le Figaro, 26 novembre 2009, analyse reprise dans L. Ferry et A. Kahn, *Faut-il légaliser l'euthanasie ?*, Odile Jacob, 2010.

Présentation des résultats de l'enquête « Fins de vie. Plaisirs des vins et des nourritures »

Comment les équipes au sein des institutions, ou bien lorsqu'elles interviennent au domicile, concilient-elles recommandations de santé publique et petits plaisirs quotidiens : nourritures, vins, douceurs ? L'enquête « Fins de vie. Plaisirs des vins et des nourritures » lève le voile sur cette étape, si particulière, de la vie.

Catherine Le Grand-Sébille a réalisé deux cents entretiens semi-directifs au sein des maisons de retraite, des hôpitaux, des unités de soins palliatifs avec des patients, leurs familles et les personnels soignants. Conduite sur dix huit mois, entre janvier 2011 et juin 2012, dans 12 régions françaises, cette enquête vise à mieux comprendre les expériences sensorielles et gustatives des personnes en fin de vie et les points de vue des familles et des soignants, médecins et non médecins qui interviennent auprès d'elles. Elle cherche aussi à prendre en compte d'éventuels rituels régionaux et à comparer les usages culturels des boissons et des mets. L'approche anthropologique a permis de saisir la complexité des pratiques, autant celles qui surveillent et censurent, que les autres, attentives aux plaisirs de bouche et à la défense des ultimes bonheurs.

■ Quels sont les principaux enseignements de votre étude ?

Les premiers résultats montrent qu'il existe, pour l'accompagnement de la fin de vie, deux tendances diamétralement opposées : l'emprise de la médicalisation de l'existence et au contraire, la démedicalisation et les plaisirs du goût retrouvés.

Très souvent, la fin de vie en institution rime avec surveillance, validations, recommandations médicales et interdictions. Par exemple, en cas de diabète, la consommation de vin va se voir interdite pour des patients qui n'ont pourtant plus que quelques jours ou semaines à vivre. Même en maisons de retraite, pourtant considérées comme des lieux de vie, la consommation de vin n'est pas toujours autorisée à tous les résidents, ou uniquement une fois par semaine. **L'étude établit également que l'on assiste actuellement à une instrumentalisation de la notion de plaisir par les recommandations moralisatrices et normalisatrices du personnel médical.**



Catherine Le Grand-Sébille¹
Socio-anthropologue

La possibilité de boire un verre devient une « décision thérapeutique ». **Pourtant, à l'opposé de ces interdictions et de cette rigidité des institutions, l'étude met en avant un réel souhait de satisfaire les personnes dans leurs derniers moments de vie aboutissant très souvent à braver certains interdits.**

Dans cette logique les équipes médicales ne soignent plus des malades d'un point de vue curatif mais accompagnent des personnes qui traversent une des étapes les plus troublantes de leur vie.

Les professionnels usent, bien sûr, de toutes leurs compétences et vont ainsi se servir du savoir biomédical pour lutter contre le goût dénaturé par les traitements et supprimer certains médicaments pour retrouver ce qu'un médecin a joliment nommé « la saveur des derniers jours ». **Une large place est alors laissée aux émotions, aux sensations, aux souvenirs gustatifs, malgré la gravité des pathologies.** L'inventivité des soignants pour « faire plaisir » est immense allant jusqu'à transgresser certains interdits institutionnels et injonctions sanitaires, (je pense par exemple à l'utilisation d'œufs frais pour réaliser une omelette aux cèpes), car ils ne réduisent pas la consommation de vins et de nourritures à sa seule dimension sécuritaire. Il nous est aussi apparu au long de cette enquête, que boire du vin en institution est un gage de citoyenneté.

■ Les familles ont-elles été intéressées par cette enquête ?

Beaucoup m'ont encouragée avant même que je ne débute ce travail en indiquant combien ce thème est au cœur de ce qui les soucie. Comment terminer sa vie sans être privé de ce qui en a toujours fait la saveur ? Comment faire comprendre au monde des soignants que ce dont on se nourrit est essentiel dans la construction de soi et dans l'appartenance humaine marquée par la culture et l'esprit propres à chaque région, à chaque terroir ?

Pendant les entretiens, les familles ont pour certaines, fait part de violences et d'interdits qui leur semblent tout à fait évitables et regrettables. D'autres, ont souhaité témoigner de leur admiration devant des soignants qui « se démènent pour faire plaisir », qui « sont très inventifs et ont des idées auxquelles

1 Enseignant chercheur en Faculté de Médecine et formatrice auprès d'équipes hospitalières ainsi qu'à l'Espace Ethique de l'AP-HP, Catherine Le Grand-Sébille travaille depuis vingt ans sur la maladie grave et la mort.

on n'avait pas pensé » : des soins de bouche au Champagne, du vin liquoreux gélifié, du cassoulet mixé mais avec chaque ingrédient séparé pour que les saveurs ne soient pas confondues, etc.

Plusieurs adultes ayant un proche en soins palliatifs ont confié que devant tant de délicatesse et d'imagination, eux qui redoutaient auparavant la fin de leur vie, « n'espèrent plus l'euthanasie ».

■ Comment ces travaux peuvent-ils contribuer à nourrir le débat ?

Le président de la République a souhaité créer une mission sur la fin de vie présidée par Didier Sicard, ancien président du Comité national d'éthique, et ce dernier lui a remis un rapport qui regrette l'extrême médicalisation de la fin de vie en France. C'est indispensable d'avoir un débat public sur les conditions du mourir dans notre pays. Nous souhaitons que cette étude contribue à enrichir la réflexion collective. Nous allons donc organiser des journées de restitutions des résultats pour le personnel soignant dans les douze régions ayant participé à l'étude, et serions ravis de le faire

en partenariat avec l'ASP fondatrice. Un colloque national se tiendra le 7 décembre 2013 à Beaune en Bourgogne, pour rendre compte plus largement des conclusions de cette étude qualitative.

Seule la multiplication des occasions d'échange et de réflexion permettra de lutter contre la tentation de ne penser l'alimentation que comme nutrition. Les contraintes d'hygiène ont négativement évolué au cours de ces dernières années, d'après la grande majorité des interviewés. Les professionnels en soins palliatifs tentent de résister au « tout sanitaire ». **Parler de vin et de nourriture, disent-ils, c'est aussi parler des conditions de soin, du respect de la personne et de ses préférences malgré la tentation de « niveler » les goûts et les saveurs dans des protocoles figés...**

NB : Cette étude a été portée par le groupe de recherche « Questionner Autrement le Soin » qui travaille depuis 2008 à la question de la violence dans les espaces de soin. Il est rattaché à l'Espace éthique de l'AP-HP. Il a organisé les 18 et 19 janvier 2013 à la Cité des Sciences à Paris, un colloque de deux jours intitulé « Violences et Soins ».

Pour une promotion des soins palliatifs

Contribution des soignants

L'exemple – la parole – la complémentarité

37

Notre réflexion s'appuiera sur les avancées, les hésitations, voire les reculs qu'a connus l'ASP fondatrice au cours de son évolution. Chaque autre ASP composée de personnalités de formation ou de sensibilités différentes, placée dans un contexte particulier urbain ou rural... a contribué à diffuser, à sa manière propre, la culture palliative dans diverses régions de France.

La volonté de promouvoir la culture palliative est inscrite dans les gènes de l'ASP et apparaît dans son nom : Association pour le développement des Soins Palliatifs et est souligné dans notre Charte « les adhérents à la Charte susciteront la création de nouveaux foyers » prolongeant leur action.

■ Le développement des soins palliatifs passe par l'exemple des Unités de Soins Palliatifs (USP).

Telle est la conception des fondateurs de l'ASP qui aboutit à la création de la première USP moderne en France à l'Hôpital International de l'Université de Paris (la Cité U). Elle reçoit des malades



Docteur Jean Kermarec

Ancien président de l'ASP fondatrice
Professeur agrégé du Val-de-Grâce

en fin de vie, en général dans les trois dernières semaines. Elle doit être la référence à suivre, voire à améliorer.

De fait, les USP pratiquent :

■ **Une thérapeutique palliative efficace contre la douleur et les symptômes**, source d'inconfort.

■ **Un accompagnement interdisciplinaire** impliquant les soignants mais aussi **une équipe de bénévoles sélectionnés et formés par l'ASP** et la présence possible, jour et nuit, des proches dans un large espace.

- Une éthique exigeante définie par la Charte, les cas difficiles étant soumis à un comité d'éthique comportant des soignants de l'USP et des membres de l'ASP.

Dans cette conception, le développement des soins palliatifs s'appuie sur l'expérience de l'USP qui constitue un véritable observatoire de fin de vie et de recherche.

Les malades, nombreux, peuvent bénéficier des meilleures thérapeutiques. On peut en évaluer l'efficacité et la tolérance en fonction de l'âge et des insuffisances organiques (rénales, hépatiques,...) et ainsi mettre au point des protocoles reproductibles.

L'USP, par ses formations et son exemple sur le terrain, peut aussi faire progresser l'accompagnement auprès des internes, étudiants en médecine, des infirmiers et aussi des familles, sensibles au comportement des personnels et des bénévoles d'accompagnement.

Ainsi l'USP apparaît comme le pivot du développement des soins palliatifs. Elle l'a été, elle l'est encore aujourd'hui, d'autant plus que nombre de médecins, de psychologues, d'infirmières et de bénévoles ont écrit des ouvrages et des témoignages dont le retentissement a été important auprès du grand public.

Pourtant l'impact n'a pas été totalement à la mesure de ce qui était espéré pour plusieurs raisons :

- L'arrivée tardive, parfois trop tardive, des malades dans ces unités limite les possibilités thérapeutiques et aussi relationnelles, rendant plus difficile l'accompagnement.
- Surtout l'implantation des USP s'est faite souvent hors des centres hospitaliers universitaires : ainsi très peu d'internes destinés à une carrière hospitalière ont pu approcher sur le terrain les soins palliatifs.

Le vœu exprimé depuis longtemps, que chaque CHU dispose au moins d'une USP, se réalise lentement afin que tout étudiant qui le désire puisse faire un semestre validant au cours de son cursus dans le cadre d'un stage optionnel.

Les USP axées sur la toute fin de vie ont tendance à vivre en autarcie : leurs rapports avec l'extérieur sont réduits dans la mesure où elles n'ont guère besoin de l'appui des services cliniques. Le temps des investigations complémentaires ou des avis est dépassé.

■ Les soins palliatifs s'étendent hors des USP

Les soins palliatifs tels qu'ils sont pratiqués dans les USP, traduisent un mouvement humaniste en réaction à une médecine trop exclusivement technique, et trouvent un écho dans les milieux médicaux et la population générale. Les politiques s'y intéressent. Les soins palliatifs pourraient-ils s'étendre au-delà des USP ?

Le besoin est évident pour plusieurs raisons :

- Les USP ne pourront jamais accueillir la totalité des malades qui terminent leur vie dans les hôpitaux, dans les EHPAD, ou à domicile...

- Il est du devoir des soignants de se préoccuper de la souffrance physique et morale du malade, tout particulièrement quand il traverse une crise existentielle au cours d'une affection potentiellement mortelle.

- Par ailleurs, on ne sait dans bien des cas, si le malade va mourir ou passer un cap difficile.

Des cliniciens, dont nous sommes, estiment que tout malade traversant une crise existentielle, placé devant un risque majeur de mort doit bénéficier des soins palliatifs.

L'ASP est, à notre connaissance, la première association qui accepte cette définition élargie des soins palliatifs et met en place en 1986 sa première équipe hospitalière de bénévoles d'accompagnement dans un service de pneumologie où la mortalité par cancer est importante.

■ L'impact d'une définition élargie – Adhésion des services cliniques aux soins palliatifs

Des médecins, quelle que soit leur spécialité mais marqués par la culture véhiculée par la médecine générale (dite interne en hôpital), médecine par essence globale, adhèrent aux idées exprimées.

Tel fut le cas dans notre service de pneumologie de l'Hôpital Percy. Une équipe solidaire de soignants de toutes disciplines (médecins, infirmières, aides-soignants, agents hospitaliers) cherchait à améliorer la qualité des soins tout au long de la prise en charge du malade, en particulier du malade atteint d'un cancer. Mais, tout en menant une thérapeutique à visée curative, devait-on négliger le traitement antalgique, ne pas l'accompagner ? Fallait-il attendre les derniers moments en sachant que la relation d'accompagnement serait d'autant plus difficile à établir qu'elle serait plus tardive ?

Nous avons fait des progrès au plan de la thérapeutique palliative : dans le traitement de la douleur, des avancées limitées s'étaient concrétisées avec le concours des neurologues, des radiothérapeutes, des chirurgiens thoraciques. Les vomissements incoercibles sous chimiothérapies résistaient pratiquement à tout. François Natali s'impliquera de façon particulière dans ce domaine.

L'accompagnement restait un souci majeur. Depuis plusieurs années, des réunions de groupes permettaient de mieux percevoir les attentes des malades et les remarques des familles de service n'étaient pas les moins pertinentes. Mais les malades mouraient encore seuls. Aussi la proposition de l'ASP de mettre en place une équipe de bénévoles d'accompagnement suscita l'intérêt... et la discussion. Nous connaissions l'expérience des bénévoles d'accompagnement en Angleterre, au Canada, auprès des malades en fin de vie, mais nous n'avions aucune référence sur l'existence d'équipes de bénévoles de ce type en services cliniques à visée curative.

Les bénévoles, présents chaque jour, ne modifieraient-ils pas la relation malade-soignants ? Et comment jugeraient-ils l'infirmier qui laisse un malade angoissé, seul, dans la mesure où il faut aller vers d'autres malades qui réclament ses soins ?

La qualité de la sélection et de la formation des bénévoles, cautionnées par le conseiller médical de l'ASP, Pierre Lenoir, notre

ancien patron, l'engagement moral signé par les bénévoles les obligeant au secret et à l'absence de jugement sur les soignants et les familles... furent des arguments décisifs... la première équipe d'accompagnement ASP se mit en place en 1986.

Cette expérience fut suivie avec intérêt par certains, par curiosité ou scepticisme par d'autres.

Mais dix ans après en 1996, l'ASP devenue ASP fondatrice en 1995, comptait douze équipes de bénévoles dont six hospitalières en services cliniques, deux en pneumologie, deux en oncologie, une en médecine interne, une en hématologie.

■ Séance à l'Académie de Médecine

C'est en 1996, alors que les autres associations de soins palliatifs restaient, dans l'ensemble, attachées à une définition des soins palliatifs restreinte, que l'ASP fondatrice prit l'initiative de porter la discussion à l'Académie Nationale de Médecine lors de la séance du 19 novembre 1996 publiée dans son bulletin¹.

► **1.** Les questions posées par les membres de l'Académie au représentant de l'ASP fondatrice et leurs prises de position montrent clairement l'intérêt porté à l'accompagnement.

• **Le Professeur Grosogéat :** « Vous avez signalé qu'à côté des soins palliatifs apportés à un stade tardif, se développe de plus en plus un accompagnement d'amont. Existe-t-il en pratique des structures de prise en charge de patients auxquels on vient d'annoncer un cancer nécessitant un traitement lourd et demandant une assistance psychologique ? »

• **Réponse de l'ASP :** « Il existe, en effet, des services où un médecin tout en poursuivant son activité clinique antérieure, s'implique plus particulièrement dans la prise en charge des soins palliatifs. De tels services ont pu individualiser des locaux d'accueil pour les familles et plusieurs demandent l'intervention d'accompagnants bénévoles. »

► **2.** L'intérêt des équipes mobiles de soins palliatifs est souligné :

• **Le Professeur Jean-Louis Binet :** « Dans les centres hospitaliers pour les maladies hématologiques ou les cancers, les équipes mobiles de soins palliatifs me semblent plus adaptées que les unités de soins palliatifs. Il est bien difficile, voire impossible, de distinguer des malades qui vont mourir et ceux qui peuvent guérir. **Tout médecin doit pouvoir prendre en charge, aidé par une équipe de soins palliatifs, les patients qui vont mourir.** »

• **Réponse de l'ASP :** « Oui, malheureusement les conditions de bonne prise en charge des malades ne sont pas toujours réunies. Les moyens, en particulier en personnel, sont insuffisants dès lors que des malades sont simultanément en phase terminale. Cependant, le désir des soignants serait de les garder jusqu'à la fin. La mise en place de bénévoles, dans ces conditions peut favoriser l'accompagnement du malade et aider le soignant. »

• **Le Professeur Rochemaure** va dans le même sens : « **Les équipes mobiles de soins palliatifs mises à la disposition des services classiques d'hospitalisation pour apporter leur aide auprès des malades en fin de vie, paraissent particulièrement bien adaptées à nos structures et à nos mentalités en France. Elles respectent, en effet, entre les malades, les soignants et les médecins qui les suivent parfois durant des mois, voire des années, le lien très fort qui s'est établi entre eux, et auquel ils sont très attachés. Cette formule a, par ailleurs, l'intérêt de favoriser une action de formation auprès des soignants et des médecins pour un meilleur contrôle de la douleur et pour une meilleure prise en charge de ces malades et de leurs familles.** »

• **Réponse de l'ASP :** « Les équipes mobiles, dès lors qu'elles sont bien insérées dans l'hôpital et dotées de moyens suffisants, apparaissent, en effet, comme une très bonne solution. »

► **3.** L'intérêt d'équipes de bénévoles d'accompagnement fiables :

• **Professeur Lefebvre :** « Les accompagnants bénévoles font preuve d'une immense générosité. Mais nous imaginons que parmi ces personnels, bon nombre doivent être de personnalité fragile. Peut-on détecter des motivations pathologiques. Quel est votre mode de recrutement et de sélection ? »

• **Réponse de l'ASP :** « Il est sûr que l'une des préoccupations essentielles de l'association est d'assurer une bonne sélection des bénévoles. Un premier entretien apprécie son aptitude à travailler en équipe et avec les soignants. Un second entretien avec un psychologue permet de dépister les personnalités pathologiques. Une session de trois jours d'échange avec le milieu soignant, des accompagnants bénévoles chevronnés peuvent faire ressortir des traits de caractères passés inaperçus et conduire des personnes à renoncer. Arrivés en équipe les bénévoles sont soumis à une période d'essai de trois mois, pendant laquelle ils complètent leur formation, et suivent, comme tous les autres bénévoles, des groupes de parole animés par un psychologue. »

Pour autant, la partie est loin d'être gagnée et bien des services marquent encore leur distance, voire leur hostilité vis-à-vis du monde des soins palliatifs. Il est vrai que ce monde et même l'ASP, au travers d'un film, ne donne pas toujours une image des plus reluisantes des soignants et surtout des médecins cliniciens. L'ASP s'assigne alors parmi ses objectifs prioritaires de réconcilier les deux mondes.

■ Comment toucher plus largement les soignants

Les médecins référents ASP peuvent s'appuyer sur l'exemple des services cliniques et du domicile de la région qui ont manifesté leur adhésion aux soins palliatifs en faisant appel à une équipe d'accompagnants bénévoles. **Rien n'est plus convaincant que l'exemple des pairs** qu'ils peuvent rapporter directement à des anciens élèves, à leurs collègues et amis, et à l'occasion de congrès de généralistes ou de spécialistes.

La revue ASP *Liaisons*, semestrielle, est éditée depuis 1992 dans le but essentiel de promouvoir l'accompagnement, sa raison d'être, et rapporte, par ailleurs, des expériences de terrain.

En 1996, il fut décidé, après des avis contradictoires, d'y ajouter

¹ Soins Palliatifs : objectifs et réalisations de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP), Pr Jean Kermarec, Bull. Acad. Natle. Méd., 1996, **180**, 1951-65, séance du 19 novembre 1996.

une rubrique « Soin » pour signifier de façon plus explicite que l'ASP n'oubliait pas que les soins palliatifs marchaient sur deux pieds : la thérapeutique palliative, affaire des soignants, pour soulager la souffrance physique préalable à l'accompagnement, affaire de tous, illustré et magnifié par le comportement des bénévoles d'accompagnement.

Ainsi, par le biais de la technique, il serait possible de sensibiliser les soignants à l'accompagnement. Les résultats de cette démarche sont difficiles à évaluer : non négligeables chez les médecins, ils sont probants chez les infirmières, si l'on en croit les mémoires de fin d'études et quelques thèses qui sont inspirées par des publications de la revue.

■ Les vertus de l'exemple

Les bénévoles d'accompagnement ont pu jouer un rôle déterminant dans l'évolution des services cliniques, non par la parole compte tenu de la discrétion dont ils font preuve, **mais par leur comportement, leur façon d'être.**

Les soignants, médecins, infirmiers, aides-soignants qui tout en poursuivant leur activité spécialisée ont le souci des soins palliatifs, sont **très proches des collègues de leur service mais aussi des autres services** et **contribuent** ainsi à **développer une culture palliative** qui pourra déboucher sur la mise en place de lits identifiés et/ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Des soignants libéraux ont vécu des expériences similaires au domicile, débouchant sur la création d'associations puis sur les réseaux de soins palliatifs.

■ Peut-on aller plus loin dans l'élargissement de la définition des soins palliatifs ? L'exemple des EHPAD – la culture palliative

L'entrée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes représente pour nombre d'entre elles une épreuve et une crise psychologique majeure : ce n'est pas rien

de quitter sa maison et tous les souvenirs qu'elle renferme pour entrer dans un monde qui lui paraît hostile. C'est vrai pour la personne consciente mais peut-être encore plus pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer si angoissée dès qu'elle n'a plus près d'elle la personne aimée.

Dans notre esprit, cette crise psychologique au cours de laquelle la mort apparaît comme la meilleure solution, **justifie l'appel à des accompagnants bénévoles.** D'autres crises surviendront liées à des problèmes somatiques : menaces vitales lors d'un accident vasculaire, d'une complication infectieuse, crise psychologique à l'occasion du décès du voisin de chambre, d'un proche...

Le concours des bénévoles d'accompagnement est particulièrement précieux non seulement pour la personne âgée mais aussi pour la famille souvent culpabilisée et pour des soignants peu nombreux, débordés à certains moments.

Par ailleurs, les bénévoles, en développant dans la structure une culture palliative peuvent contribuer à y changer le climat.

■ Conclusion

Notre association est une association de bénévoles dont l'objectif majeur est l'accompagnement. **Les accompagnants bénévoles, par leur exemple, jouent un rôle très important dans la diffusion, non seulement des soins palliatifs, mais plus largement d'une culture palliative, expression d'une culture humaniste.**

Les soignants qui revendiquent leur adhésion à cette culture humaniste y apportent une contribution, dans un esprit de complémentarité.

C'est ce que cherche à illustrer ce texte à partir d'une expérience vécue essentiellement au sein de l'ASP fondatrice, avec d'autres références venant d'autres ASP, en particulier des Yvelines.

Les soins palliatifs réclament, pour être efficaces, la complémentarité des intervenants auprès du malade, chacun à sa place, et la complémentarité des structures de soins, chacune acceptant le recours à l'autre, en fonction de ses moyens et de ses compétences.

Samedi 7 décembre 2013

Palais des Congrès de Beaune

A N N O N C E

Colloque national

« *Fins de vie. Plaisirs des vins et des nourritures* »

Renseignements et inscriptions auprès de l'EMSP du CH de Beaune:

Équipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Philippe le Bon,
avenue Guigone de Salins, BP 4010421203 BEAUNE Cedex.

Contact : 03 80 24 47 34 – fabrice.prudhon@ch-beaune.fr

Le numéro d'agrément en qualité d'organisme formateur de l'IFSI est : 2621P000221

Coût de la journée (repas compris): 50 euros

Accompagner la souffrance morale et spirituelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Notre société, en temps de crise, aura de plus en plus besoin de bénévoles. Le bénévole est un représentant de la société civile, qui s'engage de façon solidaire dans une relation d'aide et de soutien. Le bénévolat est donc toujours citoyen, solidaire et humaniste.

Citoyens, solidaires et humains, les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs le sont. Mais quelle est donc la singularité de leur mission ?

On peut parler en général, et dire que c'est le seul bénévolat à être inscrit dans la loi, loi du 9 juin 1999. Que c'est un bénévolat qui s'inscrit historiquement et toujours dans des démarches palliatives d'établissements et que c'est donc un bénévolat de complémentarité et de partenariat avec les soignants dans un projet de prise en charge globale du malade. Il a aussi pour mission de diffuser la culture palliative. **Mais sa singularité première, le cœur de sa mission, c'est d'accompagner la souffrance morale et spirituelle des personnes malades.**

■ L'accompagnement en EHPAD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Mon équipe de bénévoles intervient dans un EHPAD de 300 lits, géré par le Centre communal d'action sociale de la Ville de Paris. Nous accompagnons donc le très grand âge, l'extrême fragilité et la dépendance, avec ce qui hante aujourd'hui ces EHPAD à plus de 70%, la maladie d'Alzheimer.

C'est de cette maladie que je vais vous parler. **Chacun le sait, la maladie d'Alzheimer, évolutive, incurable relève bien des soins palliatifs.**



Claudette Roche

Coordinatrice de l'équipe d'accompagnants bénévoles à l'EHPAD Cousin de Méricourt (92)

Nous accompagnons donc parmi ces personnes malades, celles qui sont dans une grande souffrance morale et spirituelle. Nous sommes formés pour cela, bien sûr, à cette maladie mais aussi à l'écoute, à la présence silencieuse, au toucher relationnel, à la communication non verbale et aux techniques d'humanité¹.

Je dois insister sur le terme de grande souffrance. Car on parle beaucoup de la maladie d'Alzheimer, comme d'un fléau parfois. On parle beaucoup de la souffrance des familles, des aidants, de leur épuisement, de leur deuil anticipé. On parle d'aide aux aidants et c'est parfaitement justifié, j'en ai moi-même vécu le poids dans ma propre famille.

Mais parle-t-on autant de la souffrance des personnes malades ? **Oui, on parle beaucoup sur elles, autour d'elles, même parfois en leur présence, mais de leur souffrance en parle-t-on ?** Certes, en EHPAD, cette souffrance est bien connue, d'autant plus qu'elle a un impact direct sur la prise en charge et sur les risques de troubles du comportement. Mais en parle-t-on autrement qu'en visée de soins et surtout l'écoute-t-on ?

D'une manière générale, n'a-t-on pas plutôt tendance à vouloir l'ignorer ? J'ai souvent entendu des vieilles dames dire : « J'aimerais mieux perdre la tête, au moins je ne me rendrais plus compte de rien et je ne souffrirais plus. » Il est bien ancré quelque part en nous ce petit germe « de toutes façons elles ne se rendent plus compte de rien »... Alors elles ne souffriraient pas vraiment ?

¹ Humanitude : « Cette méthode propose une approche des soins dispensés aux seniors. Elle les réhabilite dans leur dignité et améliore les relations entre patients et soignants. » www.doctissimo.com

Nous, bénévoles d'accompagnement, être à l'écoute de cette souffrance c'est notre fonction, notre rôle et dans l'EHPAD nous sommes les seuls à ne faire que ça.

Pourquoi ? Parce que nous avons du temps. Et parce qu'il y a d'entrée une éthique de l'accompagnement qui est celle du « non-faire » pour que rien ne puisse parasiter la relation. Nous sommes sans devoir de soins comme le sont les soignants, sans charge affective comme le sont les familles, nous sommes neutres. Le bénévole est « sans rien en lui qui pèse ou qui pose ». Les personnes âgées savent d'instinct pourquoi nous sommes là : pour les écouter, être présents pour elles, c'est tout, c'est simple. Mais comme toujours le plus simple est le plus difficile. Car pour pouvoir les écouter il y a toute une démarche questionnante et éthique à faire sur soi. Il faut aller chercher en soi ce qui fait peur dans l'incohérence de l'autre puis s'ouvrir à cette incohérence. Cela demande d'accepter de perdre ses repères, ses certitudes pour s'adapter et s'ajuster au plus près du ressenti de l'autre.

Cela demande de le respecter tel qu'il se présente, de le reconnaître. Alors là, il vous parle, il vous dit des choses incompréhensibles magnifiques ou terribles : « *Ça ne sert à rien de rester auprès de moi car je ne suis plus rien* » ; « *Ici c'est pas la vraie vie, c'est un théâtre, ils jouent tous la comédie, chacun à son rôle mais moi, j'ai oublié le mien* » ; « *J'étais tombée dans un grand trou d'eau et vous m'avez sauvée* ».

■ À l'écoute de la souffrance sur le chemin de la maladie

Dans l'EHPAD, la souffrance liée à la maladie et à la dépendance est parfois inscrite dès le départ dans le parcours de nombreux résidents et elle continuera parfois jusqu'à la fin.

Il y a les révoltés, les perdus, les prostrés, il y a **ceux qui franchiront le cap** de cette entrée dans l'institution car ils auront pu puiser en eux la capacité de s'adapter et **ceux qui ne le pourront pas** et qui abandonneront.

Car le chemin dans la maladie d'Alzheimer est une descente en abîme, que la pente soit vertigineuse ou pas. Et cet abîme, certains tentent de l'affronter ou de le circonvenir, d'autres semblent l'ignorer comme ces arbres minés invisiblement de l'intérieur et qui perdent d'un coup leurs plus grosses branches, perdant leur sève d'un côté mais toujours bruisants de l'autre.

► Offrir la présence

Exemple type d'une personne qui ne pourra pas s'adapter : Mme N., 92 ans, qui vient d'arriver à l'EHPAD car jugée incapable de vivre seule. Elle crie, se met en colère, « *Je veux rentrer chez moi, je n'ai rien à faire ici, appelez ma mère pour qu'elle vienne me chercher* ». Rien ne l'apaise, tout lui est agression. Nous ne pouvons que nous arrêter pour l'écouter et lui permettre d'exprimer ses sentiments. Au bout d'un jour ou deux, elle est prostrée. Nous lui disons que nous allons rester auprès d'elle et qu'elle peut nous parler. Elle parle un peu de sa famille, du Jura, elle réclame encore sa mère. Puis Mme N. va mal, elle se poste dans les couloirs pour hurler son désarroi. « *Pourquoi criez-vous Mme N. ?* », « *Je ne sais pas... je ne peux pas m'en empêcher* ». Mme N. ne mange rien, perd la marche et se retrouve en fauteuil avec indifférence. Elle nous dit « *Quand vous êtes là, tout va bien, tout fonctionne, mais dès que vous partez... à nouveau je me retrouve à nager dans le vide* ». Mme N. ne se lève plus que rarement, elle a toujours

« froid, froid, froid », elle a peur et se sent « seule comme un chien ». Elle dit « *Emmenez-moi chez vous...vous ne pouvez pas ? Alors, fichez le camp* ». « *Mais Mme N. vous dites que vous êtes seule, je peux au moins vous offrir ma présence et ma main* », « *Vous avez raison, dit-elle, quand on n'a plus rien, il vaut mieux prendre tout ce qui passe...* » Mme N. mourra très vite un soir.

► Rassembler, contenir. Offrir un espace de calme et d'apaisement

Et puis il y a ceux qui se sont adaptés mais qui ont conscience de la perte de leurs capacités cognitives. Et qui vivent dans l'angoisse et la peur d'un monde qu'ils ne maîtrisent plus pour, au bout du compte, **étrangers au monde devenir étrangers à eux-mêmes.** « *Je n'y comprends plus rien, je perds la boule* », « *mon père travaillait à la police, aux objets trouvés et moi je suis perdu* », « *Tout ce que je dis n'a plus de valeur, mais je suis encore quelqu'un même si je ne sais plus qui* ».

Car cette maladie peut générer parfois une souffrance si profonde que les êtres se fissurent ou se disloquent et que **notre présence ne sert parfois qu'à les rassembler, les contenir** « *Je pars en morceaux dit un monsieur, aidez-moi à me retenir* », « *Je suis comme un glaçon dans un verre d'eau. Je sais que peu à peu le glaçon va fondre et que l'eau va devenir de plus en plus haute et froide* ». Une souffrance qui peut être aussi terrorisante et **notre présence doit offrir un espace de calme et d'apaisement.**

► Écouter le cri, le regard, le geste

L'avancée de la maladie est parfois si mal vécue et tellement dévastatrice et destructurante pour la personne qu'elle n'en devient, nous l'avons vu, plus qu'un cri. **Il faut écouter ce cri** car il nous parle. Parfois le cri répétitif ne sert qu'à endormir un peu l'angoisse, à la tenir à distance, à éloigner le danger. Cela se voit car **au-delà du cri reste le regard.** Et lorsque cri et regard se perdent, restent encore les gestes tout petits, qui plient et qui déplient inlassablement l'ourlet d'une robe. Petits gestes précis et appliqués qui disent encore et nous parlent du quotidien. **Gestes que nous pouvons rejoindre.**

Notre rôle de bénévoles d'accompagnement auprès de ces personnes, c'est de nous ouvrir à cette souffrance disloquante, stupéfiante, terrorisante... Par là même, **nous portons reconnaissance à des personnes humaines.**

Ainsi notre rôle de bénévoles est donc bien d'écouter la souffrance morale et, vous le sentez bien déjà à ce stade, nous écoutons la souffrance spirituelle qui en découle.

Et vous sentez bien aussi combien la limite, la frontière est ténue entre souffrance morale et souffrance spirituelle. Il y a comme un glissement de l'une à l'autre comme pour cette dame qui dit : « *Je cherche un coin pour mourir, ici je ne sais pas du tout où je suis et on ne peut pas mourir nulle part ?* »

Pourquoi cette spiritualité la parler en terme de souffrance ? Nous l'imaginons plus comme un réconfort et c'est ce qu'elle est bien souvent comme pour l'aspect religieux : « *Quand je vais à la messe ça fait sortir ce qu'il y a de meilleur en moi.* »

Il nous semble que la spiritualité devient souffrance chez les personnes les plus avancées dans la maladie. La personne est en souffrance spirituelle parce que de par ses pertes elle a du mal à l'exprimer et parce que surtout cette spiritualité n'est plus entendue. Et c'est bien de ce niveau-là que nous parlerons. Là où la maladie est telle que la personne est, a priori, invalidée, décon-

sidérée quant à sa spiritualité, car jugée trop atteinte dans ses capacités cognitives, conceptuelles et relationnelles.

Mais qu'appelle-t-on spiritualité ?

On peut se plonger dans les dictionnaires, jouer avec les mots, les racines, les cultures... Ou en rester à l'essentiel, spiritualité : **spiritus, le souffle**.

Pour comprendre quelle est la **spiritualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et comment l'écouter**, je vais vous demander de me suivre aveuglément. Non ! Les yeux grands ouverts au contraire, sur un tableau. Et de m'écouter comme écoutent ces personnes, avec votre pensée émotionnelle. Laissons notre ratio au vestiaire.

■ La vérité de l'être et la fulguration



Les vieux souliers – van Gogh

Voici le tableau, il est tiré directement de Heidegger dans « L'origine de l'œuvre d'art »². **Que fait Van Gogh ?** Il peint de vieux souliers cloutés de paysans. Et nous les livre, apparemment tels quels. Mais ce que nous voyons sur la toile, c'est autre chose encore. À travers un flux d'images, d'émotions, de pensées intérieures, que nous est-il donc donné à voir qui fait que quelque chose en nous bouge ? Qu'est-ce qui captive ainsi notre regard ? Heidegger nous dit : « Dans l'œuvre d'art, la vérité de l'étant est mise en œuvre. La vérité est la vérité de l'être ». **L'artiste a donc là un rôle de passeur, de montreur.** Plus loin il ajoute : « L'art advient de la fulguration à partir de laquelle seulement se détermine le sens de l'être ». Par lui, Van Gogh, ces vieilles chaussures nous ont transmis la vérité de la terre, du paysan, du ciel... Devant la toile, il y a bien eu en nous avènement, il y a bien eu un sentiment de fulguration dans notre être. Gardons en tête ce terme de fulguration car pour tous ceux qui côtoient des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il ne cesse de parler.

La présence et l'écoute avec le regard de Van Gogh

Nous parlons de spiritualité. Laissons pour l'instant nos vieux godillots et, sans jeu de mots, revenons à nos vieilles personnes très atteintes dans leur esprit, dans leur corps, dans leurs émotions par cette terrible maladie. Regardons-les. Sans hypocrisie, sans faux-semblant. N'ayons pas peur du côté « cour des miracles » car, en effet, il s'agit bien d'une cour emplies de fulgurations et de miracles. Il y a des personnes qui errent, d'autres qui se balancent, qui tapent sans arrêt sur la table, il y a les cris, les têtes qui s'affaissent comme de grosses tulipes, des personnes qui s'arrachent consciencieusement la peau du visage ou du cou, d'autres qui essaient de se manger les doigts... **Nous parlons toujours de spiritualité.** Et de ce que ce mot veut dire. C'est à nous de le maintenir. Et de nous approcher de chacune de ces personnes... **avec le regard de Van Gogh.** D'essayer de voir en eux la terre, le ciel et ce qu'il y a de plus humain : les doigts mordus, la plaie grattée, le cou fragile, le regard perdu. D'y rester suspendu, en équilibre, dans la présence et dans l'écoute. **Et là le sens de leur être apparaîtra, dans sa vérité.** Pas à tout coup mais bien souvent car la spiritualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de l'ordre de l'apparaître, de la fulguration, et cet apparaître se renouvelle, même sur son fond permanent de disparition martelée.

La spiritualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en appelle à la nôtre.

Blandine, une jeune malade, parlait de son « espoir de fissure » par laquelle la lumière filtrerait encore et toujours. Oui, si quelqu'un la regarde et la cherche. Parce que **cette lumière si fine sera le signe de sa présence au monde** dans son essence, le sens de son être, sa spiritualité.

D'ailleurs est-il vraiment besoin de la chercher ? Ne la voyons-nous pas, si nous nous plaçons sur le plan spirituel, ne la voyons-nous pas **d'autant mieux qu'elle est si petite ?** Et qu'il faille la capter à sa source la plus profonde, là où tous les artifices ont disparu et où ne reste que l'essentiel, ne nous indique-t-il pas que la spiritualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en appelle à la nôtre. Ce n'est que sur la base de notre propre être en sa fondation que nous pourrions la saisir, la percevoir. Une lumière qui apparaît parfois. Et cette lumière participe à la fois de l'horizontalité, fissure humaine, trop humaine et de la verticalité car elle se transcende de par sa pureté et son mystère.

Et il nous appartient à nous, à chaque fois, de la reconnaître.

La très grande dépendance et a fortiori la maladie d'Alzheimer sont sans doute ce qui nous effraie le plus dans nos sociétés triomphantes. **Et pourtant les côtoyer c'est avoir la possibilité de s'interroger au cœur de notre condition humaine.**

Une dame qui déambule s'arrête, tout essouffée d'angoisse, pour nous dire : « D'où est-ce qu'on vient ? Qu'est-ce qu'on va devenir ? Qui on est ? Voilà les seules questions importantes ... Vous savez y répondre ? » Cette dame nous dit bien ce qu'est la maladie d'Alzheimer, **un questionnement permanent sur nous-mêmes**, questionnement toujours oublié qui nous revient, beau paradoxe, à travers des personnes qui, justement, perdent la mémoire.

² L'origine de l'œuvre d'art, M. Heidegger dans *Chemins qui ne mènent nulle part*, Éd. Gallimard 1986

Coopérer sur le lieu de travail pour accompagner la fin de vie et le deuil¹

Cette idée de partenariat a été initiée durant l'été 2012 par l'association Pierre Clément à Strasbourg. Un projet pilote est en cours de finalisation avec une entreprise de plus de 1000 salariés.

■ Résumé

► Contexte

La maladie grave, l'accident, le décès et le deuil sont les épreuves douloureuses de la vie qui entraînent souffrances et stress : **l'environnement professionnel n'est pas épargné et les entreprises sont souvent désemparées devant ces situations. Notre société qui se veut humaniste se doit d'accompagner ceux qui sont confrontés à la mort, le cas échéant, sur le lieu de travail.**

Dans le monde économique les notions de responsabilité sociale de l'entreprise et de travail éthique ne sont plus taboues. Face à la mort ou à son imminence, un partenariat avec une association de soins palliatifs peut se révéler être le meilleur moyen pour une entreprise de mettre en œuvre ces principes.

► L'association Pierre Clément

Créée en 1986 et implantée en Alsace, l'association Pierre Clément a pour vocation d'aider les personnes en fin de vie ou en deuil ainsi que leur entourage. Ses activités s'articulent autour de trois axes principaux.

■ L'accompagnement

Plus de 120 bénévoles assurent jour et nuit une présence auprès des malades en unité de soins palliatifs, à l'hôpital et à domicile. Ils interviennent à la demande et en complémentarité des soignants ou sur un appel des familles. Depuis 1999 leur action est soutenue officiellement par les pouvoirs publics et formalisée par des conventions avec les établissements de soins.



Daniel Schanté

Association Pierre Clément – Strasbourg

■ La formation des accompagnants

Elle est assurée par une équipe de professionnels et de gens de terrain. Elle est obligatoire pour tous les bénévoles. L'association Pierre Clément est un organisme de formation agréé, qui a acquis une réputation de sérieux et de dévouement en particulier auprès des établissements hospitaliers et de long séjour de la région ainsi que des unités de soins palliatifs. Sa légitimité repose sur 20 années d'expérience avec plus de 17 000 heures d'accompagnement effectuées en moyenne chaque année.

■ Le soutien aux familles et aux aidants

Pierre Clément assiste l'entourage du malade qui a besoin d'aide à la fois pendant la maladie et après le décès pour mieux faire face à cette épreuve et à la détresse qui en résulte.

► « L'Entreprise »²

Avec un effectif de plus de 1000 personnes, « l'Entreprise » a toujours adopté une démarche éthique et humaniste vis-à-vis de ses salariés. Elle souhaite aujourd'hui leur apporter considération et support lorsque ceux-ci sont confrontés à la mort ou à son imminence.

Soucieuse des souffrances liées à la fin de vie et au deuil auxquelles peuvent être soumis ses salariés, leurs proches et leurs collègues, « l'Entreprise » veut offrir des aides ou des solutions du type de celles proposées par l'association Pierre Clément. Ce faisant, elle agit dans l'intérêt de ses salariés mais aussi dans son propre intérêt car la productivité de l'entreprise peut aussi être mise à mal dans ce type de circonstances.

1 19^e congrès SFAP – Lille 2013 : « morts, limites et sociétés »

Communication – Thèmes n°4 et 33 : Partenariat association/entreprises.

2 Pour des raisons de confidentialité le partenaire de ce projet sera nommé « l'Entreprise ».

■ Esquisse du Projet

► Une approche sociale innovante pour « l'Entreprise »

Dans ce contexte, un partenariat entre « l'Entreprise » et l'association Pierre Clément prend tout son sens pour affronter les épreuves de fin de vie ou de deuil qui surviennent dans l'entreprise. « L'Entreprise » pourra ainsi externaliser, à un tiers de confiance, des problèmes hors de sa compétence naturelle et qui pourraient éventuellement même entraver son fonctionnement opérationnel.

Le partenariat ne se limite pas à la mise à disposition des services de la part de Pierre Clément. Il s'agit aussi et surtout de lancer une initiative inédite dans le monde des entreprises locales avec un impact social profond : la collaboration doit permettre de développer un concept et une dynamique qui pourra entraîner d'autres organisations ainsi que des collectivités locales dans le sillage de « l'Entreprise » pionnière.

■ Les plus pour « l'Entreprise » :

- Accès privilégié aux prestations de Pierre Clément (voir ci-dessous).
- Logo de « l'Entreprise » sur le site et les publications de Pierre Clément.
- Image renforcée, vis-à-vis des salariés et de l'extérieur, d'un employeur responsable socialement et engagé humainement.
- Apport d'un avantage moral et de services nouveaux au profit des salariés (à inclure le cas échéant dans le livret du salarié).
- Recours immédiat en cas d'urgence.
- Possibilité de délégation à un tiers extérieur avec strict respect de la confidentialité et de l'intimité des personnes.
- Moyen d'éviter tout conflit d'intérêt avec les salariés ou leurs familles lors de situations difficiles.
- Précurseur dans les plateformes d'échange et de réflexion des entreprises partenaires de Pierre Clément.
- Déductions fiscales : selon les actions mises en œuvre :
 - Dons et donations (Article 238 bis du CGI).
 - Utilisation du 1% formation.
 - Mécénat.

■ Les plus pour l'association Pierre Clément et ceux à qui elle vient en aide :

- Donner l'accès à son aide à un plus grand nombre de personnes en détresse et leur faire profiter de l'expérience déjà acquise par l'association.
- Mieux faire connaître l'association et ses activités dans la société civile, au-delà des milieux hospitaliers et des établissements de soins.
- Financer la formation de nouveaux bénévoles compétents grâce à une contribution financière périodique, à définir, de la part de « l'Entreprise ».
- Proposer des contrats de prestations sur-mesure rémunérées : formation, groupes de réflexion ou de parole ad hoc, etc.

► Les prestations de Pierre Clément

Elles peuvent se concrétiser soit par un soutien direct des personnes ou sous la forme d'un conseil. Le domaine de l'intervention de Pierre Clément sera évolutif et pourra s'étendre au-delà de ses prestations de base.

■ Les prestations de base accessibles en priorité à « l'Entreprise » (à domicile, en entreprise ou dans les locaux de l'association) :

- Accompagnement de personnes en fin de vie.
- Accompagnement des proches de personnes en fin de vie.
- Soutien aux personnes âgées en fin de vie.
- Accompagnement de personnes en deuil.

■ À préciser, au cas par cas, selon les besoins et les ressources disponibles, dans le cadre du partenariat :

- Écoute, soutien moral et psychologique.
- Aide, support, bonnes pratiques et répit pour les aidants (par exemple dans le cas d'un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer).
- Groupes de parole ou groupes d'entraide.
- Information sur le droit des malades et des proches.
- Conseils sur le cadre juridique et légal de la fin de vie.
- Aide aux démarches administratives.
- Guide vers des solutions d'aide à domicile.
- Orientation pour des aides financières et d'assistance sociale.
- Sessions de formation à la communication interpersonnelle (prestations complémentaires facturées)

► Les parties prenantes

Dans l'entreprise, l'impact d'une fin de vie ou d'un deuil ne se limite pas seulement aux salariés en souffrance et à leurs conjoints, enfants ou proches.

Selon les cas, peuvent aussi être concernés, en plus du salarié touché :

- les collègues,
- la hiérarchie,
- la direction des ressources humaines,
- le comité d'entreprise et/ou les syndicats,
- le médecin du travail.

En cas de besoin, des professionnels ou bénévoles de l'association peuvent devenir l'interlocuteur de ces personnes, à la demande des intéressés, des malades, de leurs proches ou de leurs soignants.

► Lancement du partenariat : 2013, année pilote pour un projet régional durable

« L'Entreprise » et l'association Pierre Clément ont convenu de lancer leur partenariat au 1er janvier 2013 pour une phase pilote.

L'année 2013 permettra la mise en œuvre des prestations de base de Pierre Clément. Durant cette année pilote, les partenaires mèneront une réflexion commune pour construire à partir de 2014 un projet sur le long terme. Autour de la problématique de la fin de vie et du deuil, ce projet humaniste d'impact social plus vaste impliquerait un groupe d'entreprises et d'organismes de la région dont « l'Entreprise » assurerait le leadership.

Le 31 mai 2013, ce partenariat à été conclu avec la Caisse d'Épargne d'Alsace.

Douleurs rebelles

■ Accueillir le patient douloureux

L'appellation *douleurs rebelles* a une compréhension immédiate : situation clinique dominée par une douleur difficile à calmer. L'adjectif rebelle plonge les intéressés dans une atmosphère guerrière, tant il se décline en de nombreux synonymes aux nuances subtiles : insoumis, indiscipliné, qui ne cède pas, qui résiste, qui revient sans cesse.

Le « *sus à la douleur* » a induit un slogan qui a fait florès à l'hôpital : « Objectif douleur zéro. »

Les premiers termes de la définition de la douleur : « Expérience sensorielle et émotionnelle... » indiquent que celle-ci ne saurait être réduite à une composante physique défectueuse, à éradiquer comme on le fait d'une mauvaise herbe.

Il faut sous-entendre la préposition à : on est rebelle à quelque chose ou à quelqu'un. En l'occurrence, la souffrance et celui qui la subit sont rebelles aux traitements... et aux cliniciens qui les ont prescrits.

Le douloureux frappe à la porte d'un Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), dit : « *J'ai toujours mal malgré tous les examens et les soins apportés... Vous êtes mon dernier recours/espoir.* »

Étonnant et paradoxal blanc-seing donné au médecin qui fait que la personne porteuse d'une douleur réfractaire se soumet à une autorité dont il présume un grand savoir, un grand pouvoir et une grande compassion.

Le savoir de l'algologue, quelle que soit son expérience, représente un point de vue. Il essaie de réaliser une synthèse diagnostique à partir des éléments cliniques et para cliniques.

Son pouvoir est limité, fort heureusement ! Il ne détient pas une arme absolue, inconnue des confrères, qui réduirait à néant toute douleur.

Les possibilités antalgiques sont codifiées dans leur utilisation. La prescription est une réflexion éthique argumentant l'engagement ou le retrait de telle ou telle thérapeutique. Car la *douleur rebelle* attire dans un maelström d'exams divers et d'ordonnances surchargées voulant la réduire *par le tout chimique*.

Laisser déposer la plainte exige de la part du clinicien une écoute exigeante, qui mobilise toute sa personne, à commencer par son attitude physique (proximité par rapport au patient, regard). C'est une écoute neuve qui prend en compte les démarches antérieures sans les laisser obérer l'analyse, et non pas : « *Parlez si cela vous fait du bien, mais j'ai déjà mon idée, car vous avez vu plusieurs spécialistes.* »



Docteur François NATALI
Service Professeur Alain SERRIE
Unité Douleurs Soins Palliatifs
Hôpital Lariboisière – Paris

Je l'appelle « *l'écoute de l'Indien* » – plutôt qu'interrogatoire ou enquête – cherchant à percevoir dans le discours de la souffrance des indices précieux pour le diagnostic et le traitement.

Une écoute suivie d'un examen clinique orienté, mais complet !

C'est donc une disposition amicale, renouvelée, qui permet au clinicien de ne pas se laisser déstabiliser par le poids de la souffrance que porte le malade, mais l'autorise à envisager avec simplicité les différentes possibilités à même d'expliquer le caractère rebelle d'une situation douloureuse.

■ Première possibilité : diagnostic erroné ou incomplet

Il convient de reprendre patiemment tous les éléments de la démarche diagnostique.

■ Le mécanisme : existe-t-il une composante neurogène, vasculaire ou sympathique qui a été méconnue jusqu'alors, associée à la douleur de nociception ?

■ La topographie lésionnelle : décalage des irradiations douloureuses (ex. douleurs du genou et arthrose de hanche, métamères), projection cutanée des douleurs viscérales.

■ L'étiologie : toute douleur chez une personne atteinte d'un cancer n'est pas nécessairement d'origine tumorale.

De nombreux exemples existent, en voici quelques-uns :

■ La douleur chez une personne amputée du membre inférieur peut être autre qu'une algohallucinoses (douleurs dans le membre fantôme) : lombosciatique, arthrose de hanche ou du genou, poussées d'artérite, mauvaise adaptation moignon/prothèse, névrome, esquille osseuse, infection sous la cicatrice.

■ Une névralgie cervico-brachiale peut être en rapport avec un cancer de l'apex (sommet) pulmonaire.

■ Des douleurs fessières chez un diabétique ayant un passé de lombosciatiques, peuvent être dues en réalité à une artérite.

■ Des douleurs pelviennes chroniques peuvent être liées à une endométriose, et des douleurs abdominales non pas à une colopathie dite fonctionnelle, mais à une intolérance à la gliadine du gluten !

■ Des polyarthralgies et myalgies inexpliquées, étiquetées fibromyalgie, peuvent être dues à une hémochromatose méconnue.

■ Une recrudescence de douleurs lombaires et pelviennes chez un patient atteint de cancer alité sous morphine pour métastases rachidiennes, peuvent correspondre non pas à une évolution tumorale, mais à un globe vésical, personne n'ayant songé à examiner l'abdomen.

■ Deuxième possibilité : le traitement n'est pas adapté

Chaque prescription est une négociation visant à proposer le traitement le plus simple possible à suivre, efficace, avec le moins d'effets secondaires attendus. Cela implique d'expliquer l'ordonnance. Souvent l'algologue doit non pas ajouter un nouveau médicament, mais toiletter une liste parfois impressionnante de plus de douze antalgiques !

► Les nombreuses anomalies des prescriptions

- **Méconnaissance des principes antalgiques** qui fait que sous des noms différents sont prescrits des doublons ou des médicaments similaires : deux opiacés faibles identiques, deux, voire trois antiépileptiques.
- **Confusion entre anxiolytiques et antidépresseurs.**
- **Non-adaptation des prises en fonction de l'activité ou de la non-activité** : travailleurs de nuit, chronobiologie, doses de secours contre les douleurs cancéreuses intercurrentes (mobilisation, soins).
- **Ordonnance mal suivie pour différentes raisons** : peur de s'habituer aux antalgiques, influence de ce que disent la famille/amis/médias, refus d'être sous la dépendance d'un produit, difficultés physiques (vue, handicap), difficultés financières, renoncement partiel aux soins en situation de précarité.

► Non ou sous-utilisation des traitements à visée spécifiques et des coanalgésiques

Il faut, dans la mesure où cela est réalisable, proposer un traitement à visée spécifique, ce qui suppose un diagnostic étiologique bien établi et des avis précis.

Par exemple : une désobstruction ou une prothèse endovasculaire peuvent améliorer considérablement des douleurs d'artérite ; l'hydratation en cas de crise drépanocytaire.

Autres exemples en cancérologie : hormonothérapie dans le cas de métastases osseuses d'un cancer prostatique ou du sein, biphosphonates, radiothérapie, chimiothérapie.

► Les techniques invasives

Les techniques invasives sont à discuter avec des praticiens expérimentés, en fonction de la faisabilité et du suivi. Ainsi la morphine intrathécale ou intraventriculaire cérébrale peut être proposée dans certaines situations douloureuses de cancérologie, après avoir utilisé la rotation des opioïdes.

Les blocs anesthésiques ou des alcoolisations sont une précieuse possibilité dans certains cancers viscéraux, comme le cancer du pancréas. La drénotomie est parfois proposée dans les douleurs neurogènes par avulsion (arrachement) du plexus brachial ou encore dans des douleurs centrales d'origine médullaire. Elle consiste à détruire précisément à l'aide d'une électrode de radiofréquence les fibres nociceptives de fin calibre AS et C à leur entrée dans la corne postérieure de la substance grise de la moelle épinière.

Citons encore : la thermocoagulation du ganglion de Gasser en cas

de névralgie essentielle du trijumeau résistante à la carbamazépine, la neurostimulation médullaire pour certaines douleurs neurogènes.

Toute décision d'acte invasif doit être argumentée en collégialité.

On se gardera ainsi de chirurgies pour des « adhérences », de réinterventions rachidiennes pour une possible récurrence de hernie discale. Rappelons qu'une racine nerveuse ou un nerf qui a souffert génère longtemps des douleurs, même après levée d'une compression.

■ Prendre en compte la globalité de la situation douloureuse

Dans le cadre de la cancérologie la douleur nourrit l'inquiétude, détruit l'espoir, rend difficile l'acceptation des traitements spécifiques antitumoraux, jusqu'à réduire le patient à être un souffre-douleur. C'est la *douleur maladie*, si délétère, associée à d'autres symptômes épuisants tels la dyspnée, l'anorexie et l'amaigrissement.

Il a été montré que l'admission en Unité de Soins Palliatifs, en offrant un attentif accompagnement, permettait de diminuer les doses d'opioïdes majeurs.

Dans le cadre de la douleur chronique non cancéreuse la non-dualité corps-psychisme est aussi probante. Il ne s'agit pas de rejeter l'échec du traitement d'une douleur mal expliquée dans un *mépris tout psychique*.

Les douleurs chroniques entraînent bien souvent repli sur soi et dépression. Un dépistage simple des traits dépressifs doit être associé à l'évaluation de la douleur par échelle numérique ou échelle visuelle analogique.

Les douleurs accompagnées d'impotences fonctionnelles inexpliquées anatomiquement peuvent correspondre à une conversion (ex. hystérie). Elles sont parmi les plus difficiles à reconnaître et à soulager, risquant d'entraîner le patient et le clinicien dans une multiplicité d'examens et de traitements nocifs.

Il ne faut pas négliger les bénéfices secondaires (l'adjectif n'est pas ici employé dans un sens suspicieux) que confère une situation douloureuse chronique rebelle : non pas tellement financiers, que la reconnaissance d'un statut de victime de la maladie ou d'un accident.

Les accidents du travail, les blessures de guerre, associent un traumatisme psychique qui en quelque sorte imprime une mémoire de la lésion somatique. C'est le cas des traumatisés crâniens, des victimes de tortures ou d'agressions.

Il est donc important d'établir aussi un point de la situation sociale et économique du patient. Il est difficile de soulager un travailleur ayant présenté une lombosciatique dans son exercice professionnel s'il n'y a pas une collaboration entre le médecin traitant – le médecin de la Sécurité Sociale – le médecin du travail – l'organisme chargé du reclassement (Maison du Handicap).

■ Conclusions

Avant que de recourir à des techniques très interventionnelles confiées à des équipes aguerries et après avoir été discutées en collégialité, l'abord des douleurs dites rebelles demande une analyse sans préjugés des diagnostics et des traitements entrepris.

Il convient de se garder d'un abus de pouvoir qui ferait détenir une arme absolue antidouleur, mais plutôt d'établir une alliance avec le patient pour réaliser avec lui une approche globale de sa souffrance, physique, psychologique, mais aussi économique, sociale, et toujours avec un questionnement existentiel.

Réunion de bibliographie Sur les soins palliatifs – Corpalif

Séance du 19 mars 2013
Hôpital Cognacq-Jay – Paris

Docteur Michèle Lavieuville
ASP fondatrice

Nutrition et hydratation

■ L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ?

R. Aubry, *Méd palliative*, 2008, 7, 74-85

RAPPORTEUR : MICHEL DENIS

La particularité des personnes en état végétatif chronique (EVC), par exemple à la suite d'un traumatisme, est que chez elles l'alimentation et l'hydratation sont vitales.

Si l'on en vient à les stopper, les malades meurent de cet arrêt et non de leur pathologie.

En effet, les progrès de la médecine moderne en matière d'urgences et de réanimation « fabriquent » des patients en EVC ou en état pauci-relationnel (EPR).

S'ils survivent les six premiers mois, ils peuvent encore vivre des années et jusqu'à vingt ans dans certains cas. Le retour à un état de conscience est improbable après douze mois d'EVC.

Il faut donc se pencher sur des questions d'ordre moral et philosophique :

- Quelle est la qualité de vie de ces patients ?
- Quel est le sens de cette vie ?

Il faut noter qu'il est extrêmement difficile d'affirmer l'absence totale de conscience chez de tels patients.

La loi Leonetti traite de la question du sens des traitements, du devoir des soignants et des droits des personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté.

Cette loi **permet de suspendre un traitement jugé inapproprié ou déraisonnable, en fonction du contexte pathologique.**

La question de la poursuite ou de l'arrêt de la mise en œuvre d'une alimentation et d'une hydratation artificielle est fondamentale chez les patients en EVC.

Les personnes en EVC ou en EPR ne survivent que grâce à des soins de nursing.

Il faut alors se demander quel est le statut réel de l'alimentation et de l'hydratation : s'agit-il de traitements ou de soins ?

La loi Leonetti considère que la nutrition parentérale est un traitement. Cela reste pourtant un sujet de discussion pour les soignants.

En fait, le « boire » et le « manger » ont une valeur symbolique : ils sont synonymes de vie.

Peu d'études portent sur le sujet. Et si les auteurs de celles-ci s'accordent à peu près sur le principe d'un arrêt de l'alimentation, ce n'est pas le cas pour l'hydratation.

Certains auteurs préconisent un arrêt progressif. Pourtant, si l'hydratation est totalement arrêtée, la mort est plus rapide et surtout moins inconfortable pour le patient en raison du déséquilibre hydro-électrolytique qui s'installe rapidement.

La question de l'utilisation ou non de sédatifs à l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation est posée. Il semble que la sédation ne soit pas justifiée.

Finalement qu'est-ce qui peut fonder une décision de maintien, de limitation ou d'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation dans les EVC et les EPR ?

Les conditions préalables doivent être prises en compte :

- Avoir la certitude de l'incapacité pour la personne de donner son avis.
- Être le plus possible convaincu du diagnostic et de l'irréversibilité de l'état ainsi que de l'absence de toute conscience du patient.

- Obtenir un accord entre soignants et proches du malade.
- Avoir un recul suffisant après l'accident.

Les facteurs intervenant ensuite dans la décision sont la qualité de vie, l'âge du patient, l'existence ou non de directives anticipées, d'une personne de confiance, de l'avis des proches et de leurs souffrances.

La question doit être posée de l'intention de la personne qui décide de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation : principe de bienfaisance ou de non maltraitance ? Est-il question de faire mourir ou de laisser la mort survenir ?

■ Physiologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation

D. Oriot, J.M. Lassaunière, *Méd palliative*, 2008, 7, 310-14

RAPPORTEUR : AURORE CODOGNO

Parmi les décisions de fin de vie l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation est une des plus controversées. L'article rapporte les mécanismes physiopathologiques et l'évolution clinique faisant suite à une telle décision.

► Mécanismes physiopathologiques

■ **En ce qui concerne l'hydratation**, son arrêt entraîne rapidement une insuffisance rénale, elle-même responsable d'une déshydratation intracellulaire. L'hyperosmolarité induit une perte de la sensation de soif mais entraîne une encéphalopathie. Lors de cet arrêt, du fait de l'insuffisance rénale, il ne faut pas oublier de diminuer les doses de morphiniques.

■ **Pour ce qui est de la nutrition**, son arrêt oriente le métabolisme vers les réserves lipidiques puis protéiques.

Après quelques jours, la source énergétique cérébrale provient uniquement des corps cétoniques. La cétonémie entraîne la disparition de la sensation de faim.

L'introduction d'une petite quantité de glucides fait réapparaître une sensation douloureuse de faim. Le jeûne complet est donc mieux toléré que le jeûne partiel.

► **Cliniquement**, après l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation les signes et leur intensité sont fonction de l'état nutritionnel antérieur. Sont constatés :

- Une altération de l'état général avec amaigrissement, asthénie, anorexie.
- Une déshydratation avec hypotonie, pli cutané, sécheresse des muqueuses.
- Une encéphalopathie qui va de l'état confusionnel au coma.
- Une amyotrophie.
- Des escharres.

Le décès survient sans souffrance entre sept et quatorze jours en situation palliative terminale.

Mais il faut prendre en compte la souffrance des proches et des soignants.

La décision d'arrêt de nutrition et d'hydratation est rarement prise chez l'enfant.

■ Hydratation artificielle chez les patients en fin de vie

C.Weber, D. Ducloux, L.Déramé, S. Pautex, *NPG*, 2013, 13, 41-4

RAPPORTEUR : MATHILDE AZÉ

La diminution des apports liquidiens oraux chez les patients en fin de vie est fréquente, en raison de la diminution de la sensation de soif.

Elle est source d'anxiété pour le patient et surtout pour ses proches et les soignants. Une fois toutes les mesures tentées pour améliorer la prise orale, se pose la question d'introduire ou non une hydratation artificielle.

La décision se base sur de multiples considérations, médicales, culturelles, sociales, éthiques, émotionnelles et spirituelles.

► **Sur le plan médical** : chez les patients atteints d'un cancer aucune étude n'a montré un bénéfice clair de l'hydratation en fin de vie. L'hydratation artificielle n'influence pas la survie de manière significative. Elle peut par contre, dans certains cas altérer le confort des patients (aggravation des œdèmes, de l'ascite et des épanchements pleuraux).

La sensation de soif, si elle existe, sera de préférence efficacement soulagée par des soins de bouche.

Si une hydratation artificielle est néanmoins mise en route, il faudra préférer la voie sous-cutanée.

► **Aspects émotionnels** : les attitudes sont variables :

- En règle générale les gens pensent qu'une hydratation artificielle améliore le confort du patient.
- Les familles sont le plus souvent plus inquiètes que les patients eux-mêmes.
- Chez les soignants et les médecins, les opinions sont influencées par les expériences et les lieux d'exercice préalables.

► **Aspects éthiques. Les quatre principes éthiques sont le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.**

L'hydratation artificielle, comme tout autre geste ou traitement, ne peut être administrée qu'après avoir obtenu l'accord du patient. Selon l'évolution de la situation, la décision de l'arrêt de l'hydratation doit être prise selon les mêmes principes.

Il faut tenir compte des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance si le patient n'a plus la capacité de discernement.

► **Aspects culturels et religieux. Ils sont très importants et différents selon les religions.**

En résumé, la décision d'une hydratation artificielle doit être une décision individualisée qui repose sur le respect des valeurs du patient et de sa famille.

L'évaluation clinique doit être complète et soigneuse.

Il faut intégrer le patient, les proches et les soignants à la décision. L'aspect purement médical n'est pas prépondérant.

La réévaluation bénéfice/risques (effets secondaires) doit être réalisée en continu.

Parutions récentes

Vivants jusqu'à la mort

Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie

Tanguy Châtel

Albin Michel – 03/01/2013



Depuis quelques années, les acteurs de l'accompagnement des personnes en fin de vie s'interrogent sur les différents types de souffrance auxquels ils ont à faire face : la souffrance physique est maintenant prise en compte par le corps médical, et les accompagnants bénévoles ou institutionnels (psychologues) tentent d'agir sur la souffrance psychologique et la souffrance sociale, provoquées par les pertes familiales, relationnelles, etc.

Reste un domaine qui est resté pratiquement vierge, tant il est délicat de l'aborder dans une France laïque où le médico-social doit demeurer distant de la vie privée et des opinions métaphysiques : ce domaine est celui de la souffrance spirituelle, provoquée par un flot d'interrogations sur le sens de la vie et de la mort. Cette souffrance reste sans réponse, à part pour les croyants déclarés qui peuvent faire appel aux différentes aumôneries, mais précisément de plus en plus de mourants ne sont pas en demande de réponses proprement religieuses.

Avec beaucoup de rigueur analytique et un vrai talent de narrateur (lorsqu'il témoigne de son expérience), Tanguy Châtel ose aborder cette question encore taboue en essayant de cerner la notion de « spirituel », et de la distinguer des instances du psychologique ou du religieux. Ce faisant, il porte à l'universel des questions qui nous concernent tous.

(note de l'éditeur)

La fin du temps

Vivre et mourir en Unité de soins de longue durée

Anne-Marie Merle-Béral

Erès – 19/01/2012



Le récit, cru et tendre à la fois, des petits détails de la vie quotidienne dans une unité de soins de long séjour, constitue une chronique mettant en scène un père, sa fille et l'environnement soignant. L'urgence d'une vie ténue se dérobe constamment devant la mort qui rode. Elle oblige à vivre chaque instant d'un présent sans avenir, à affronter cette peur nouvelle et inconnue d'être témoin et partie prenante d'une situation d'une grande force, où sont atteintes la quintessence de l'humain et sa transcendance.

Les affects envahissants sont mis à distance grâce à un récit sobre pour porter et supporter les vécus de tous les protagonistes dont le personnage central reste le vieillard dépendant. L'auteur témoigne de cette expérience d'accompagnement au quotidien avec des mots simples et une distance qui s'appuient sur son passé médical et psychanalytique.

(note de l'éditeur)

L'euthanasie par compassion ?

Emmanuel Hirsch

Erès – 2013



Les prochains mois verront s'accroître l'actualité des thématiques évoquées dans cet ouvrage : euthanasie, fin de vie, suicide médicalement assisté, soins palliatifs (en mars, remise du rapport du Comité consultatif national d'éthique, débat à l'Assemblée nationale ; en juin, projet de loi, sans parler des impondérables qui touchent à la politisation de ces questions). E. Hirsch est considéré comme l'un des meilleurs spécialistes de ces sujets qu'il suit de manière engagée depuis de nombreuses années.

Sa position n'en prend que davantage d'intérêt et d'importance.

(note de l'éditeur)

Noces de Palissandre

Aude Rérolle

Editions Kyrographaires – 2012



Si l'on n'est pas mort jeune, on devient vieux. Une « lapalissade » ! C'est à une plongée dans le monde de la vieillesse que ce recueil souhaite entraîner le lecteur. Être vieux, c'est vivre, avec les manques, les renoncements, les bonheurs, les oublis, les chagrins, les deuils, les joies et les émois... Mais c'est vivre avant tout et c'est cette vie que je fais jaillir.

Mariée et mère de quatre grands enfants, Aude Rérolle habite en région parisienne, mais son cœur est en Morvan où elle passe toutes ses vacances. Actuellement et depuis sept ans, elle est bénévole d'accompagnement en soins palliatifs à l'ASP fondatrice. L'écriture a toujours fait partie de sa vie, et, depuis quelques années, elle a rejoint les Ateliers d'écriture Elisabeth Bing pour s'y consacrer plus intensément.

(note de l'éditeur)

Liste des ASP membres de l'UNASP

JUIN 2013

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

► ASP – 04 ÉMERAUDE

Présidente : Mme Anne-Marie DABEL
Maison des Associations
3, boulevard du Temps Perdu - 04100 MANOSQUE
Tél.: 04 92 87 29 16 / 04 92 78 17 42
asp04emeraude@free.fr - asphauteprovence@yahoo.fr
am.dabel@orange.fr

06 – ALPES MARITIMES

► ASP – ALPES MARITIMES

Présidente : Dr Nadine MEMRAN POURCHER
21, avenue Auber - 06000 NICE
Tél.: 06 79 93 12 36 - asp.am@orange.fr
n.memran@orange.fr - monique.abatte@wanadoo.fr

09 – ARIÈGE

► ASP – ARIÈGE

Co-Président : M. Jehan FOUREST
Maison des Associations
7 bis, rue Saint Vincent - BP 170 - 09102 PAMBERS cedex
Tél.: 05 61 67 45 33 - asp09@aliceadsl.fr

11 – AUDE

► ASP – AUDE

Présidente : Mme Ina KRUIT
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél.: 04 68 72 68 96 - asp-aude@wanadoo.fr

12 – AVEYRON

► ASP – AVEYRON

Président : M. Jean-Claude LUCENO
54 bis, rue Bêteille - 12000 RODEZ
Tél.: 05 65 78 12 96 - asp12@wanadoo.fr - www.asp12.fr

13 – BOUCHES DU RHÔNE

► ASP – PROVENCE

Président : Dr Louis TOSTI
2, avenue des Îles d'Or - 13008 MARSEILLE
Tél.: 04 91 77 75 42
aspprovence@yahoo.fr - dassonville.michel@wanadoo.fr

► ASP – PASSARELLO Région Martégale

Présidente : Mme Odile HESS
Le Meyran - 8, boulevard Gérard Philippe
13500 MARTIGUES
Tél.: 04 42 44 02 19 / 06 88 92 39 89 - odile.hess@free.fr

► ASP – RÉGION SALONAISE

Président : M. Albert VELD
Centre Hospitalier Général
207, avenue Julien Fabre - BP 321
13658 SALON DE PROVENCE cedex
Tél.: 04 90 44 92 29 - 06 12 77 52 95 - asprs@ch-salon.fr

14 – CALVADOS

► ASP – EN CALVADOS

Présidente : Mme Marie-Paule BAILLIOT
15, rue de la Girafe - 14000 CAEN
Tél.: 02 31 44 97 41
aspec14@wanadoo.fr - mpbailliot@orange.fr

16 – CHARENTE

► ASP – 16

Président : M. Christian CHAZETTE
Centre Hospitalier d'Angoulême
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél.: 05 45 24 40 40 (poste 4934)
franmaleboeuf@orange.fr
christian2.chazette@free.fr

17 – CHARENTE MARITIME

► ASP – 17

Président : M. Philippe LAUGRAND
Centre Hospitalier Saint Louis
Rue du Docteur Albert Schweitzer
17019 LA ROCHELLE cedex 1
Tél.: 05 46 45 51 02 - associationasp17@yahoo.fr

► ASP – SAINTONGE

Présidente : Mme Geneviève POURTEAU
Maison des Associations
31, rue du Cormier - 17100 SAINTES
Tél.: 07 86 86 98 63 - asp.saintonge@gmail.com

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

Présidente : Mme Marie-Rose LAROCHE
Centre Hospitalier - Pavillon Marion
1, boulevard du Docteur Verlhac
19312 BRIVE LA GAILLARDE
Tél.: 05 55 84 39 34 - aspcorreze@free.fr

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

Présidente : Dr Danielle ALFONSI
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél.: 06 32 21 57 18 / 06 16 70 69 69
asp.htecorse@gmail.com

22 – CÔTES D'ARMOR

ASP – TRÉGOR

Présidente : Mme Marie-Charlotte BARBOT
C.H. Pierre Le Damany
BP 70348 - 22303 LANNION cedex
Tél.: 02 96 46 15 32 - aspdutregor@free.fr

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

Présidente : Mme Laurence HAINE
Maison Sociale
Les Granges - 26110 CURNIER
Tél.: 04 75 26 01 15 - asso.chrysalideasp26@laposte.net

27 – EURE

ASP – 27 76

Président : M. Jacky LE ROUX
CHI – Eure/Seine
Rue Léon Schwartzenberg - 27015 EVREUX cedex
Tél.: 02 32 33 81 36 / 02 32 67 48 69
jacky.leroux27@orange.fr

29 – FINISTÈRE

ASP – ARMORIQUE

Président : Dr Henri de GRISSAC - c/o CIOS
40, Grand'Rue - 29150 CHÂTEAULIN
Tél.: 02 98 95 41 59 / 06 45 21 84 83
marie-claude-le-roux@wanadoo.fr

ASP – IROISE

Présidente : Mme Dominique COMBROUX
C.H.U. MORVAN - Bâtiment 1
2, avenue Foch - 29200 BREST cedex
Tél.: 02 98 46 30 01
asp.iroise@wanadoo.fr - www.asp-iroise.com

ASP – DU LÉON

Présidente : Mme Christiane BOTTOLLIER DEPOIS
7, rue Alsace Lorraine - 29260 LESNEVEN
Tél.: 02 98 30 70 42 / 06 04 09 57 99
aspdoleon@orange.fr

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

Présidente : Mme Danielle CROGUENNEC
Centre Hospitalier de Morlaix
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex
Tél.: 02 98 62 62 36
presence.ecoute@laposte.net
croguennec.danielle@wanadoo.fr

30 – GARD

ASP – GARD

Président : Dr Rémi PENCHINAT
3, avenue Franklin Roosevelt - 30900 NÎMES
Tél.: 04 66 21 30 83
asp30.gard@sfr.fr

31 – HAUTE GARONNE

ASP – TOULOUSE

Présidente : Mme Valérie REVOL
40, rue du Rempart St Étienne - BP 40401
31004 TOULOUSE cedex 6
Tél.: 05 61 12 43 43
asp.toulouse@free.fr - www.asp-toulouse.com

ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

Présidente : Mme Claudine PRADINES
51, rue du Pradet - 31800 SAINT GAUDENS
Tél.: 05 62 00 19 52 / 06 14 25 29 86
aspcomminges31@yahoo.fr
diradourian@yahoo.fr

32 – GERS

ASP – 32

Président : M. Dominique LAFFITTE
18, Chemin de la Ribère - 32000 AUCH
Tél.: 05 62 60 19 56 - asp32@free.fr

34 – HÉRAULT

ASP – MONTPELLIER-HÉRAULT

Présidente : Mme Marie-José ORTAR
Maison des Associations Simone de Beauvoir
39, rue François d'Orbay - 34080 MONTPELLIER
Tél.: 04 67 75 22 94
info@asp-mh.fr
mjo.aspmh@yahoo.fr

ASP – BÉZIERS-HÉRAULT

Présidente : Mme Florence DUNAND
Maison de la Vie Associative - Boîte N° 103
15, rue du Général Margueritte - 34500 BÉZIERS
Tél.: 04 67 93 34 22 - aspbeziers34@live.fr

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – FOUGÈRES – VITRÉ

Président : Dr Henri ROUAULT DE LA VIGNE
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES
Tél.: 02 99 17 74 21 - mlefevre@ch-fougères.fr

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

Présidente : Mme Juliette GONZALES-BRAUD
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex
Tél.: 06 31 14 60 68
presence-asp37@laposte.net - julie-braud@orange.fr
www.presence-asp37.org

46 – LOT

ASP – LOT

Présidente : Dr Joëlle CAZABAN
Maison des Associations
Espace Clément Marot - Bureau n° 18
Place Bessières - 46000 CAHORS
Tél.: 05 65 22 21 70 - asplot@wanadoo.fr

48 – LOZÈRE

ASP – 48

Présidente : Mme Cécile MINVIELLE
Centre Médico-chirurgical de Marvejols
Rue Jean Fontugne - 48100 MARVEJOLS
Tél.: 04 66 49 52 28
asp48@hotmail.fr - cminvielle@hotmail.fr

50 – MANCHE

ASP – CENTRE MANCHE

Présidente : Mme Paulette LEMARIGNER
13, Le Bois d'Amont - 50180 AGNEAUX
Tél.: 02 33 05 36 65
paulette.lemarigner@orange.fr

ASP – SUD MANCHE

Président : Dr Christian PORET
U.S.P. - Hôpital Local - 50240 SAINT JAMES
Tél.: 02 33 89 89 17 - verdier.fr@gmail.com

ASP – NORD COTENTIN

Président : M. François RENET
BP 31 - 50700 VALOGNES
Tél.: 02 33 95 70 52 - aspnc@ch-cotentin.fr

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

Président : M. Patrick PRUD'HOMME
Hôpital Saint Julien
Rue Foller - BP 30731 - 54064 NANCY cedex
Tél.: 03 83 85 98 41
asp-accompagner@orange.fr
www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : Mme Christine BERGERON KERSPERN
5, rue Jules Verne - 56100 LORIENT
Tél.: 02 97 64 58 49 / 06 77 99 98 29
asp56lorient@orange.fr
christine.bergeron-kerspern@wanadoo.fr

ASP – SOURCE DE VIE

Président : M. Jean-Charles BRÉMAND
55, rue Monseigneur Tréhiou - BP 9 - 56001 VANNES cedex
Tél.: 06 75 28 47 84
asp.sourcedevie@laposte.net

59 – NORD

ASP – OMÉGA LILLE

Président : M. Hubert CARDON
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex
Tél.: 03 20 44 56 32
asplille@free.fr

ASP – SOPHIA

Présidente : Mme Marie Andrée LORTHIOIS
7, rue Jean Baptiste Lebas - 59133 PHALEMPIN
Tél.: 06 46 30 43 90
malorthiois@cegetel.net - asp.sophia@yahoo.fr

ASP – DOMUS

Présidente : Mme Brigitte MENET
15, rue de la Bienfaisance - 59200 TOURCOING
Tél.: 03 20 70 14 72
reseau.diamant@wanadoo.fr

ASP – CAMBRÉSIS

Président : Dr Joël CLICHE
20, rue Saint Georges - 59400 CAMBRAI
Tél.: 03 27 73 00 17
clinique.saint-roch@clinique-saint-roch.fr

ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

Présidente : Mme Nicole DE LEEUW
Hôpital Saint Vincent - Soins Palliatifs
Boulevard de Belfort - BP 387 - 59020 LILLE cedex
Tél.: 03 20 87 48 65 - nidele@modulonet.fr

ASP – DOUAISIS

Présidente : Mme Marie-France BARBER
194, rue de Charleville - 59500 DOUAI
Tél.: 03 27 96 87 84 - maufran@infonie.fr

60 – OISE

ASP – OISE

Présidente : Mme Odile MAZZEI
Centre Hospitalier de Senlis - USP
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS cedex
Tél.: 03 44 21 73 03 / 03 44 21 70 00
Manuela.Rojas@ch-senlis.fr - odile.mazzei@ch-senlis.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

Président : M. Jean OWCZARZAK
CHI Alençon - Mamers
25, rue de Fresnay - 61014 ALENÇON cedex
Tél.: 02 33 32 31 88
asp@ch-alencon.fr - jowczarzak@orange.fr

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR
Route de la Gravelle - 61200 ARGENTAN
Tél.: 02 33 12 54 67 / 06 88 10 08 09
pdd@orange.fr

ASP – AIGLONNE

Président : Dr Thierry GIROUX
Centre Hospitalier Saint Louis - EMSP
10, rue du Dr Frinault - BP 189 - 61305 L'AIGLE
Tél.: 02 33 24 17 53
asp.aiglonne@gmail.com
nicole.taevernier@orange.fr

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP DU TERNOIS

Présidente : Mme Carine LHERBIER
Rue d'Hesdin - BP 90079
62130 SAINT POL SUR TERNOISE cedex
Tél.: 03 21 03 20 00
asp.stpol@chternois.fr

ASP – LITTORAL

Présidente : Mme Réjane LAUNE
19, rue de Wicardenne - Bureau n°5
62200 BOULOGNE SUR MER
Tél.: 03 21 31 98 18 / 06 17 26 08 13
asplittoral@live.fr - rejane.laune@voila.fr

ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION
Unité Douleur - Centre Hospitalier Dr Schaffner
99, Route de la Bassée - SP 8 - 62307 LENS cedex
Tél.: 03 21 69 16 34
asp.artois@ch-lens.fr
poillion.muriel.asp@free.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Président : M. Jacques MARIEN
47, rue Gambetta - 62400 BÉTHUNE
Tél.: 06 86 92 72 80
jacquesmarien@wanadoo.fr

66 – PYRÉNÉES ORIENTALES

ASP – DES PO L'OLIVIER

Présidente : Mme Danielle FERRANDO
3, rue Déodat de Séverac - 66000 PERPIGNAN
Tél.: 04 68 85 43 04
asppo@wanadoo.fr - danielle_ferrando@yahoo.fr

69 – RHÔNE

ASP – 2

Présidente : Mme Agnès HOCHARD
4, rue du 8 mai 1945 - BP 22
69803 SAINT PRIEST cedex
Tél.: 04 78 21 66 58
asp2.stpriest@orange.fr

71 – SAÔNE ET LOIRE

ASP 71

Présidente : Mme Michelle COCHET
75, rue du Général Giraud
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél.: 06 30 13 85 63
asp71@free.fr

75 – PARIS

ASP – FONDATRICE

Président : M. Philippe BLANCHET
37-39, avenue de Clichy - 75017 PARIS
Tél.: 01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org
benevolat@aspfondatrice.org

78 – YVELINES

ASP – YVELINES

Président : M. Jean-Louis GUILLON
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél.: 01 39 50 74 20
aspyvelines@gmail.com
jeanlouis.guillon@wanadoo.fr

ASP – RAMBOUILLET-DOURDAN - AVHR

Président : M. Yves DUPONT
Centre Hospitalier
13, rue Pasteur - 78514 RAMBOUILLET cedex
Tél.: 01 34 83 79 49 - yves.dupont@free.fr

79 – DEUX - SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

Présidente : Mme Nicole BARRAULT
Hôpital de Niort
Le Cloître – Allée gauche – 1^{er} étage
40, rue Charles de Gaulle - 79021 NIORT cedex
Tél.: 05 49 05 16 34 - asp.estuaire@laposte.net

81 – TARN

ASP – TARN

Présidente : Mme Dharma BROCHE
2, rue de la Plâté - 81100 CASTRES
Tél.: 05 63 72 23 52 - asp-tarn@club-internet.fr

ASP – TARN-NORD

Présidente : Mme Nathalie PUECH
15, avenue de Gérone - 81000 ALBI
Tél.: 05 63 47 97 59 - asptn-benevoles@orange.fr

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

Présidente : Mme Sylvie BENAZET
68, avenue Gambetta - 82000 MONTAUBAN
Tél.: 05 63 66 35 75 / 06 81 54 71 23
asp82@wanadoo.fr

83 – VAR

ASP – VAR

Président : Dr Patrice POMMIER DE SANTI
6, Boulevard Chateaubriand - 83400 HYÈRES
Tél.: 04 94 65 99 27
asp-var@wanadoo.fr - www.soins-palliatifs-var.org

84 – VAUCLUSE

ASP – VAUCLUSE / L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Marie-Jo PAULAIS
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél.: 04 32 75 38 55
autrerrive2@wanadoo.fr - marijopaulais@yahoo.fr

87 – HAUTE - VIENNE

ASP – 87

Président : Pr Robert MENIER
C.H.R.U. Dupuytren
2, avenue Martin Luther King - 87042 LIMOGES cedex
Tél.: 05 55 05 80 85
asp87@wanadoo.fr - mp.gautreau@wanadoo.fr

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

Président : M. François THIÉBAUT
Hôpital de Raon l'Étape
27, rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE
Tél.: 06 22 86 64 10
aspensemble@wanadoo.fr - francois88.thiebaut@orange.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEU - c/o Mme Francine Chaussod
17, rue Augusta Hure - 89100 SENS
Tél.: 03 86 96 90 60 - aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

Président : M. Guy BISSON
3, rue Juliette Adam
91190 GIF SUR YVETTE
Tél.: 01 69 09 31 55 - asp-91@orange.fr
gymi.bisson@wanadoo.fr - bmfedemones@hotmail.com

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Mme Florence MAMIE
5, rue de la Mulâtresse Solitude
97100 BASSE TERRE - GUADELOUPE
Tél.: 05 90 81 77 37 - 06 90 62 39 34
flomamie@gmail.com

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

Présidente : Mme Gilda CADET
CHR/GHSR - Duplex n° 5 - BP 350
97448 SAINT PIERRE - ÎLE DE LA RÉUNION
Tél.: 06 92 59 35 38 - aspsudreunion@gmail.com

97 – MARTINIQUE

ASP – U.2.A.M.

Présidente : Mme Anne-Marie MAGDELEINE
Association Ultime Acte d'Amour
5, avenue Louis Moreau Gottschalk - Plateau Fofu
97233 SCHOELCHER - MARTINIQUE
Tél.: 0596 73 02 49 - Fax : 0596 60 18 80
presidente@aspm-reseauwouspel.fr

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Présidente : Mme Micheline ROLLY
Immeuble « Feuillet »
29, avenue du Maréchal Foch - BP 15123
98804 NOUMÉA - NOUVELLE CALÉDONIE
Tél.: 00 687 753 357 - aqvpc@lagoon.nc

Charte des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement

1 Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2 Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3 L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4 Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5 Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6 Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7 Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8 Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Communiqué de presse de la SFAP relatif à l'avis 121 du Conseil Consultatif National d'Éthique

(2 juillet 2013)

Avis 121 du CCNE

« Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »

La SFAP plaide pour la mise en place d'une véritable politique de la fin de vie en France.

Après la remise du rapport Sicard en décembre dernier, puis la publication de l'Observatoire National de la Fin de Vie « vivre la fin de vie chez soi » en mars 2013, la SFAP estime que l'avis 121 du CCNE va dans le sens des attentes de nos concitoyens : **mieux définir et promouvoir une véritable politique de la fin de vie en France. Les soins palliatifs contribuent en effet à ce que chaque patient soit assuré qu'il sera soigné selon les préférences qu'il pourrait exprimer, qu'il ne subira pas d'acharnement thérapeutique et qu'il sera soulagé efficacement de ses symptômes d'inconfort.**

La SFAP considère qu'il est de la responsabilité de la société de garantir cette assurance, à tous les français, quels que soient leur âge, leur pathologie et leur lieu de vie par la mise en place d'une offre de soins palliatifs de qualité accessible à tous. En 2013, Il reste inadmissible que seule une personne sur deux, dont l'état le nécessite, puisse bénéficier en France de soins palliatifs. **Le manque de développement des structures et l'inégalité d'accès aux soins palliatifs en France, en particulier au domicile, a aussi été dénoncée par le CCNE :** « *c'est la lutte contre les situations objectives d'indignité qui doit mobiliser la société et les pouvoirs publics : non-accès aux soins palliatifs pour tous, isolement de certaines personnes à la fin de leur vie, mauvaises conditions de vie et défaut d'accompagnement des personnes malades et handicapées.* »

Dans cette lutte contre « les situations d'indignité », le CCNE considère qu'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté serait un signal d'abandon adressé aux personnes les plus fragiles et les plus vulnérables (personnes gravement malades, handicapées ou tout simplement âgées). **Il rejette donc majoritairement toute idée d'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, rejoignant en cela les conclusions du rapport Sicard qui soulignait déjà que toute législation sur l'euthanasie portait en elle-même les risques de dérive et d'absence de contrôle.**

Comme le CCNE, la SFAP souhaite également que chaque malade qui le nécessite puisse bénéficier des bonnes pratiques professionnelles sur la sédation : elles sont précises, elles sont claires et elles sont validées par la Haute Autorité de Santé depuis 2009. Les patients et leurs proches devraient ainsi être rassurés sur le fait que la sédation est aujourd'hui une pratique communément mise en place afin que les patients puissent « dormir avant de mourir » s'ils présentent un symptôme insupportable. La SFAP rappelle que l'objectif de la sédation n'est pas d'influencer la survenue du décès mais bien de soulager le patient.



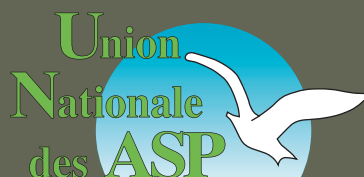
accompagnement  développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 39 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : unasp@aol.com